

# ”Demensen har olika ansikten”

Sex journalistiska röster om mediehanteringen  
av demenssjukdomar i ett etiskt perspektiv

Annika Rentola  
Helsingfors universitet  
Statsvetenskapliga fakulteten  
Magisterprogrammet i samhällsvetenskaper  
Journalistik och kommunikation  
Pro gradu-avhandling  
Handledare: Jaana Hujanen  
April 2020



Tiedekunta/Osasto Fakultet/Sektion – Faculty Helsingfors universitet, Statsvetenskapliga fakulteten		Laitos/Institution – Department Svenska social- och kommunalhögskolan och Statsvetenskapliga fakulteten	
Tekijä/Författare – Author Rentola, Annika			
Työn nimi / Arbetets titel – Title ”Demensen har olika ansikten”. Sex journalistiska röster om mediehanteringen av demenssjukdomar i ett etiskt perspektiv			
Oppiaine/Läroämne – Subject Journalistik och kommunikation			
Työn laji/Arbetets art – Level Pro gradu-avhandling		Aika/Datum – Month and year April 2020	Sivumäärä/ Sidoantal – Number of pages 93
Tiivistelmä/Referat – Abstract <p>Syftet med denna pro gradu-avhandling är att sondera ett antal finländska journalisters uppfattning om det journalistiska hantverket i förhållande till frågor om demenssjukdomar och personer med demenssymtom. Frågorna är aktuella i ljuset av den finska demografiutvecklingen. Allt fler finländare blir allt äldre och som en följd uppskattas allt fler ha problem med minnet, svårigheter att gestalta verkligheten och problem med att förstå sammanhang. I ett praktiskt journalistiskt perspektiv blir det då nödvändigt både inom journalistutbildningen och i arbetslivet att diskutera hur reportrar och redaktioner kan förbereda sig inför den utvecklingen.</p> <p>Den teoretiska referensramen för avhandlingen är dubbel. Dels diskuteras journalistisk praxis mot Mark Deuzes teori om journalistikens fem ideal och Thomas Hanitzschs begrepp journalistisk kultur. Dessa två teoretiska, men praktiskt betonade, modeller speglas mot en bakgrund av klassisk medieetik.</p> <p>Svaret på forskningsfrågorna har jag sökt genom att analysera halvstrukturerade samtalsintervjuer, som jag har gjort med sex finländska journalister som har erfarenhet av hälsojournalistik och demensrelaterade uppdrag. Intervjuerna har jag analyserat genom kvalitativ innehållsanalys.</p> <p>Två forskningsfrågor ställdes: Hur anser de intervjuade finländska journalisterna att frågor kring demenssjukdomar, inklusive representationen av demenssjuka personer som har problem med minne och tänkande, kan hanteras på ett etiskt genomtänkt sätt i journalistiken? Vilka omständigheter påverkar möjligheterna att producera och publicera journalistiskt material i fråga om demenssjukdomar?</p> <p>Min undersökning visar att de demenssjukas egen röst uppfattas som för svag i journalistiken. Samtidigt ser journalisterna de demenssjuka som delvis problematiska källor. De intervjuade journalisterna anser att de demenssjuka bör framställas också i andra sammanhang än som representanter för sin sjukdom, men är inte själva säkra på om de förmår se bortom sjukdomen eller inte. Klichémässiga framställningar, särskilt i bildväg, väcker negativa känslor hos respondenterna. Gemensamt för dem är att de uttrycker sitt arbete som ett uppdrag med flera skikt: att granska demensfrågorna som samhällsfråga för sina läsares, lyssnares och tittares räkning, att värna om integriteten och välbefindandet hos de sjuka och deras närstående samt att lyfta fram information om sjukdomarna.</p> <p>Vissa centrala omständigheter uppfattas särskilt påverka möjligheterna att producera och publicera journalistiskt material i fråga om demenssjukdomar: svårigheter att verifiera demensrelaterade uppgifter bland annat på grund av de demenssjukas symtom, behovet av fungerande relationer till anhörigkällor, tidspress i arbetet, krav kring anonymisering och journalistkårens nivå av substanskunskap om demenssjukdomar.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Journalistik, hälsojournalistik, pliktetik, konsekvensetik, journalistiska ideal, journalistisk kultur, demenssjukdomar.			
Säilytyspaikka – Förvaringsställe – Where deposited			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

# INNEHÅLL

1	INLEDNING	5
1.1	Syfte och forskningsfråga	7
1.2	Centrala begrepp	7
2	TIDIGARE FORSKNING	10
3	TEORETISK REFERENSRAM	17
3.1	Deuze och Hanitzsch: journalistiska ideal och journalistisk kultur	17
3.2	Plikt- och konsekvensetik	21
3.2.1	Journalisternas arbete i ljuset av Journalistreglerna	23
3.2.2	Plikten och konsekvensen i medieetiska ramar: ett exempel	25
4	MATERIAL OCH METOD – FORSKNINGENS UPPLÄGG	28
4.1	Kvalitativ intervju	29
4.1.1	Respondenterna: journalister	30
4.1.2	Respondentintervjuernas tematiska struktur	31
4.2	Kvalitativ textanalys	31
4.2.1	Fjorton steg för kvalitativ intervjuanalys	32
4.2.2	Analysarbetet i praktiken	35
4.3	Validitet och reliabilitet	37
4.4	Avgränsningar och begränsningar	39
4.5	Etiska aspekter	40
5	ANALYS AV RESPONDENTINTERVJUER, RESULTAT	42
5.1	Personen och sjukdomen	42
5.2	De anhöriga och sjukdomen	44
5.3	Journalistens yrkesidentitet, roll och arbete	45

5.4	Språket som verktyg	50
5.5	Journalistens förhållande till källorna	50
5.6	Anonymitet – skydd eller stigmatisering?	53
5.7	Utmaningar och problemlösning	57
5.8	Sammanfattning	61
6	DISKUSSION OCH SLUTSATSER	65
6.1	Parallella uppdrag	65
6.2	Förhållandet till källorna	68
6.3	Etiska dilemman	70
6.4	Språkets betydelse	74
6.5	Utmaningar att lära sig av	76
6.6	Nya perspektiv och fortsatt forskning	78
	KÄLLOR	80
	Bilaga 1: Intervjuguide	
	Bilaga 2: Forskningskontrakt	

## 1 INLEDNING

En vinternatt ringde telefonen. Samtalet var till min mor, som då ansvarade för äldreboendet i vår hemkommun. En av de boende var försvunnen, nattsköterskan hade upptäckt den tomma sängen och larmade. Det verkade som om fru X hade gått ut i natten i bara morgontofflorna och en tunn kofta, och det blev bråttom att börja leta efter henne. Det hade precis börjat snöa och snart skulle eventuella fotspår vara borta. Då, mitt i brådskan, tog föreståndarinnan en tankepaus. Fru X, som en demenssjukdom börjat suddas ut minnet för, hade tidigare bott i grannkommunen. Gården därborta var obebodd sedan många år och korna man haft fanns inte längre, men kunde fru X trots allt ha gett sig iväg till ladugården efter mjölk i denna tidiga timme?

Finland åldras. För tillfället är 22,7 procent av medborgarna 65 år eller äldre, men om ytterligare tjugo år beräknas andelen vara uppe i 27,2 procent (Finlands officiella statistik, 2018). När Finland åldras blir samtidigt de finländare som har en demenssjukdom fler eftersom risken att insjukna ökar med åldern. Under de senaste åtta åren har därför ett nationellt minnesprogram, som startades för att skapa ett minnesvänligt Finland som solidariserar sig med dem som har problem med demenssjukdomar, pågått. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2012.) När programmet inleddes blickade man framåt och uppskattade att var femte finländare över 65 år kommer att ha antingen en medelsvår demenssjukdom eller minst lindriga problem med minne och tänkande år 2020. I dag räknar myndigheterna med att 190 000 finländare har en diagnostiserad demenssjukdom, att ytterligare minst 14 500 personer diagnostiseras med en sådan varje år och att antalet finländare med demenssjukdomar kommer att mångdubblas under de närmaste trettio åren (Institutet för hälsa och välfärd, 2019; se även Prince, Wimo, Guerchet, Ali, Wu och Prina, 2015). Vad innebär det här för det praktiska journalistarbetet? Vad behöver en reporter i fältarbete kunna och veta i den här situationen för att sköta sitt uppdrag enligt de riktlinjer medierna i Finland förbundit sig till? Vilka arbetssätt ligger i linje med hur journalisterna själva ser på sitt uppdrag?

För den här avhandlingen har jag samtalat med sex finländska journalister med arbetserfarenhet av ämnesområdena äldrevård och demensfrågor. Jag har frågat dem

hur de tänker att en etiskt hållbar journalistik kring temat demenssjukdomar borde se ut. Jag rör mig alltså inom området hälsojournalistik och söker svar på frågor som tangerar ett spänningsfält mellan flera centrala paragrafer i mediernas verktyg för självreglering, Journalistreglerna. Jag är särskilt intresserad av vad som uppfattas som en etisk journalistik i relation till personer med demenssymtom. Min egen erfarenhet av den journalistiska praktiken är att uppdragets art och svårighetsgrad varierar. Bland annat kan såväl vårdpersonal som anhöriga till personer med demenssymtom vara snara att kräva anonymisering av intervjuade med en demenssjukdom. Parallellt sker också att släktingar till de sjuka erbjuder journalister möjligheter till en mycket närgången medieexponering av personer som har kognitiva svårigheter. Då gruppen äldre finländare med risk för att drabbas av demenssjukdomar växer tror jag att diskussioner om exponeringen av de drabbade, men också av demensfrågorna som helhet, är viktiga att föra.

Framöver kommer jag att använda orden demens och demenssjukdom som övergripande begrepp, även om till exempel det nationella projektet ovan talar om ett minnesprogram och ett minnesvänligt Finland. Valet motiverar jag närmare i avsnitt 1.2, som öppnar upp den här avhandlingens centrala begrepp.

Efter att ha lämnat sin säng på äldreboendet hade fru X promenerat sju kilometer i morgonmörkret. Hennes räddning blev slutligen att hon av sin omgivning betraktades som den person hon var – inte främst som en demenssjuk och förvirrad åldring, utan som en kvinna med en bakgrund och historia som man kunde spegla hennes eventuella logik mot. Den här över fyrtio år gamla händelsen dök upp ur minnet medan jag i forskningslitteraturen läste om hur demenssjuka personer vill betraktas och omnämnas också efter att de fått sin diagnos. Deras önskemål korrelerar de facto med hur journalisterna som intervjuats för den här avhandlingen säger att medierna borde bemöta och beskriva personer med demenssymtom. De olika intervjuade reportrarna sätter visserligen aningen varierande ord på sin syn, men en av dem klär den centrala tanken i rubrikens citat: ”Demensen har olika ansikten”. Detta ställer särskilda krav på journalisternas arbetsmetoder.

## 1.1 Syfte och forskningsfråga

Avsikten med min avhandling är att sondera ett antal finländska journalisters uppfattning om det journalistiska hantverket i förhållande till frågor om demenssjukdomar och till personer som har demenssymtom: till exempel problem med minnet, svårigheter att koncentrera sig på ett samtal eller svårigheter att gestalta verkligheten och förstå sammanhang.

Forskningsfrågan formulerar jag i två delar – den ena som en mer övergripande teoretisk frågeställning och den andra som en fråga av mer praktisk karaktär:

- 1. Hur anser de intervjuade finländska journalisterna att frågor kring demenssjukdomar, inklusive representationen av demenssjuka personer som har problem med minne och tänkande, kan hanteras på ett etiskt genomtänkt sätt i journalistiken?*
- 2. Vilka omständigheter påverkar möjligheterna att producera och publicera journalistiskt material i fråga om demenssjukdomar?*

## 1.2 Centrala begrepp

De centrala begreppen i denna avhandling är **demens**, **demenssjukdom**, **pliktetik** och **konsekvensetik** samt den nederländska journalisten och medieforskaren Mark Deuzes (2005) **fem journalistiska ideal** och den tyska medieforskaren Thomas Hanitzschs begrepp **journalistisk kultur**. Här under definierar jag (delvis i korthet) begreppen demens, demenssjukdom samt plikt- och konsekvensetik, men återkommer senare med en utförligare diskussion om etiken, de journalistiska idealen och den journalistiska kulturen. Det här gör jag i kapitel 3, där jag samtidigt öppnar den teoretiska referensram som forskningsfrågorna och materialanalysen speglas mot. I avsnitt 3.1 benas Deuzes journalistiska ideal och Hanitzschs begrepp journalistisk kultur ut, medan etikbegreppen synas i avsnitt 3.2.

**Demens** är ett samlingsnamn för ett antal symtom som orsakas av hjärnskador och **demenssjukdom** är en övergripande benämning för flera olika neurologiska

sjukdomar, som beror på skador i hjärnans nervceller (Socialstyrelsen, 2017, 10; se även Muistisairaudet, 2017 och Svenskt demenscentrum, 2018). Den vanligaste av demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, som står för minst 70 procent av demenssjukdomsdiagnoserna i Finland. Övriga demenssjukdomar är till exempel vaskulär demens, pannlobsdemens och Lewykroppsdemens. De här sjukdomarna förekommer mer i äldre åldersgrupper än i yngre och drabbar oftare efter 65-årsåldern än i medelåldern, även om de också förekommer bland personer i arbetslivet. De olika demenssjukdomarna framskrider i olika takt, vilket innebär att en del personer har en tidig eller lindrig variant av sjukdomen, andra en medelsvår eller svår sjukdomsbild. Demenssjukdomarna ger varierande symtom kopplade till tänkande och intellekt. Det är vanligt bland de drabbade med tilltagande problem med minne, språk, tänkande, tidsuppfattning och orienteringsförmåga, men demenssjukdomarna påverkar också humör och känslor. Till symtomen hör dessutom problem med att sköta praktiska sysslor i vardagen, som bankärenden eller att laga mat. Demenssjukdomar kan tillsvidare inte botas och alltefter att de framskrider får de drabbade så småningom problem med att äta, sköta sin hygien, uttrycka sig, röra sig och att känna igen sina närmaste anhöriga. (Muistisairaudet, 2017.)

Jämsides med ordet demenssjukdomar används även begreppet minnessjukdomar. Den finlandssvenska mediespråkvården i Finland rekommenderar i första hand begreppet demenssjukdomar. (Svensk presstjänst, 2020). I Finland är det lockande att översätta finskans ”muistisairaus” till ”minnessjukdom” på svenska. Det gör till exempel den finska patient- och närståendeorganisationen Minnesförbundet (2017) genom att direktöversätta sitt finska namn Muistiliitto. På andra håll vacklar språkbruket. I sin svenskspråkiga patientversion av God medicinsk praxis (Duodecim, 2017) talar den finska läkarföreningen Duodecim om behandling och vård av demenssjukdomar, medan versionen med oberoende nationella behandlingsrekommendationer för läkare och vårdpersonal (Duodecim, 2018) talar om minnessjukdomar.

Mitt val att använda ordet demens i stället för minnessjukdomar stöder jag också på att forskningen och den riksomfattande vården i Sverige (se till exempel Karolinska Institutet, 2018; Vårdguiden, 2020) samt den svenska regeringsfinansierade stiftelsen Svenskt demenscentrum använder dessa begrepp. Dessa aktörer kategoriserar flera olika



enskilda sjukdomar som ger sina bärare kognitiva problem under paraplybegreppet demenssjukdomar. Alla är ändå inte överens om den språkliga aspekten. Medan den svenska anhängorganisationen Demensförbundet (2019) använder demens som övergripande begrepp, påpekade patient- och anhängorganisationen Alzheimer Sverige (2015) redan för flera år sedan att ordet ”dement” är kränkande för att det ursprungligen betyder ”utan själ”. Den diskussionen tangerar i sig ett centralt tema i den här avhandlingen: frågan om hur personer med dessa sjukdomar kan eller borde omnämnas och framställas i medierna. Här väljer jag demensbegreppet – väl medveten om att det här är en språkfråga vi journalister i framtiden kan få nya rekommendationer om.

Forskningen i medieetik kan erbjuda både en **plikt-** och **konsekvensetisk** synvinkel. De här synsätten inom den normativa etiken behandlar frågor om vilka plikter människan har gentemot andra individer, men tar också upp diskussioner om vilka samhälleliga konsekvenser en handling kan ha. Där pliktetiken går ut på att göra det som är rätt tar konsekvensetiken hänsyn till en handlings följder. (Fieser, 2.)

## 2 TIDIGARE FORSKNING

Journalistik om demens och demenssjuka personer kan betraktas genom olika vetenskapliga glasögon för att parallella perspektiv ska bli tydliga. Man kan se ur såväl kulturella och medieetiska som sociologiska och vårdvetenskapliga synvinklar beroende på om man vill betrakta de journalistiska värderingarna, själva arbetsprocessen eller resultatet av den. I kapitel 3 nedan tas begreppen journalistiska ideal och journalistisk kultur upp som ingångar till en diskussion om hälsojournalistisk praktik. Då en del av forskningen kring hur demensfrågor hanteras i medierna dessutom gjorts ur medicinskt och språkligt perspektiv refererar jag i det följande ett antal av de varierande synvinklar som anlagts på temat under de senaste tjugo åren i en västerländsk, främst europeisk, vetenskaplig kontext.

Hälsojournalistiken är en rätt ung journalistisk genre och 2008 noterade till exempel Sinikka Torkkola (2008, 21–22), forskare i hälsokommunikation, att inget riktigt paradigm har hunnit bildas inom den. Torkkola påpekade att hälsofrågor i journalistiken ofta granskats genom att betrakta medietexter ur kulturella och hälsosociologiska perspektiv, däremot knappt alls på ett sätt som kunde förklara varför dessa texter ser ut som de gör och varför vissa ämnen får den synlighet de får medan andra hamnar i skymundan. Genom forskningsfrågorna i den här avhandlingen söker jag mig in mot dessa förklarande perspektiv. Den andra forskningsfrågan, som söker svar på vilka omständigheter som påverkar det journalistiska slutresultatet i demensrelaterad journalistik, tar fasta på journalisternas egen syn på den praktiska arbetsprocessen. Som hälsojournalistik betraktar jag här sådan journalistik som förmedlar hälsorelaterat innehåll till allmänheten och som är producerad enligt journalistikens regler och arbetssätt. Det sättet att se ligger nära de definitioner som till exempel forskarna Ulla Järvi (2011, 18) och Torkkola (2008, 87–95) använt sig av.

I och med att avsikten med den här avhandlingen är att diskutera journalisters syn på sitt eget arbete i relation till en specifik hälsojournalistisk fråga har jag gjort upprepade sökningar i flera forskningsdatabaser med termer som kombinerar journalistyrket med demensfrågan. Olika kombinationer av orden ”demens”, ”demenssjukdom”,

”minnessjukdom”, ”medier”, ”journalist”, ”reporter”, ”hälsojournalistik”, ”representation” och ”metod” på svenska, finska och engelska har gett få relevanta träffar på studier som skulle ha satt fokus på förhållandet mellan journalistiskt arbete och demens eller journalistiskt arbete och hälsojournalistik i ett vidare perspektiv. Den medieforskning som granskar demensrelaterade frågor ur ett hälsojournalistiskt perspektiv kan alltså inte kallas omfattande.

När det gäller journalisters uppfattning om sina roller ur både praktisk och etisk synvinkel har de finska medieforskarna Pentti Raittila och Kari Koljonen (2009) gjort en studie som berör journalisters självreflektion i samband med krisjournalistik. Genom att kombinera textanalys med journalistintervjuer har Raittila och Koljonen kunnat beskriva arbetet med inhemska katastrofnyheter under 80 år. Forskarna visar på situationer där plikt- och konsekvensteoretiska synvinklar kommit att strida mot varandra i frågor om vad som kan publiceras i text- och bildväg. De går också in på frågor om varför reportrar och redaktioner i olika situationer resonerat som de gjort. Forskarnas ingång i materialet går via medieetiken och hur journalistprofessionen utvecklats över tid. De här författarna drar slutsatsen att en glidning i arbetspraktiken har skett. Från en sträng syn på att oberoende av konsekvenser publicera fakta och avslöja samhällsskeenden för publiken har finländska journalister allt mer övergått till att ta hänsyn till de olika konsekvenser journalistiska beslut har. Orsakerna till den glidningen ser författarna dels i en högljudd publikrespons på hur krisjournalistik utövats i samband med enskilda nyhetshändelser och i den branschinterna debatt som följt kritiken i spåren. Här ser jag intressanta paralleller till demensrelaterad journalistik då både kris- och demensfrågor berör människans personliga sfär och innersta känslor. Journalisterna kan i både krisjournalistik och demensfrågor vilja komma nära sina intervjuade på ett sätt som av de intervjuade och deras närstående kan upplevas som integritetskränkande. I båda fallen blir frågor om hänsyn till privatlivet brännande på ett sätt som kräver etiska avgöranden både före och under arbetsprocessen.

Finer, Tomson och Björkman (1996) refererar vad svenska hälsojournalister i medlet av 1990-talet såg som sina viktigaste uppgifter. Högst på listan kom faktarapportering – till exempel att berätta om vetenskapliga rön – men också kritik av vetenskapliga institutioner, att främja folkhälsan och att lyfta fram patienters livssituation.

Där det är tunnsått med studier av hur journalister upplever sitt arbete med demensrelaterade frågor har ändå journalisters produktion kring demensrelaterade teman granskats något. Det handlar då om ett motsatt perspektiv till journalisternas eget, nämligen om hur personer med demenssjukdomar, deras närstående eller läkare och vårdpersonal reagerat på till exempel språkliga uttryck i journalistik. Forskarna Doyle, Dunt, Pirkis, Day och Wijesundara (2011) har jämfört hur medierna skrivit om demensfrågor i Australien under åren 2000/2001 och 2006/2007. De ser på frågan bland annat genom att diskutera hälsojournalistikens uppgift och slår fast att journalisternas makt är stor och att journalistiken kunde göra mycket gott när det gäller publikens syn på frågor om demens. De efterlyser också klarare riktlinjer för journalister i frågan. Föregående resonemang tar bland andra Torkkola (2008, 82–94) upp när hon konstaterar att hälsojournalistik långt ifrån alltid har som mål att förbättra publikens hälsa. Den arbetar enligt henne också med att berätta historier och väcka känslor av olika slag. På grund av de här variationerna i perspektiv har jag i den här avhandlingen varit nyfiken på journalisternas egen syn på vilka ideal som styr och formar deras arbete.

Flera av de studier som granskat hur personer med demenssjukdomar representeras i medierna har fokuserat på hur de sjuka omtalas. Då handlar granskningarna om hur journalister använder sitt språk för att skapa bilden av sjukdomarna och dess bärare. Elisabeth Peel (2014), brittisk forskare i psykologi och social förändring, har inom projektet *Dementia talking: care conversation and communication* gjort en diskursanalys av 350 artiklar i brittisk press åren 2010–2011 och djupintervjuat anhängigvårdare till personer med Alzheimerdiagnos. I artikelmaterialen ser hon något hon kallar ”en tydlig panik-skuld-konstruktion” i det sätt personer med Alzheimer och hela sjukdomen omtalas. Bland annat används uttryck som ”tsunami”, ”värre än döden”, ”en explosionsfärdig bomb”, ”en tickande tidsinställd bomb”, ”gryn” och ”ond” om sjukdomen. Läsare skuldbeläggs också för sin eventuella kommande sjukdom genom att matas med rubriker som berättar hur ”dagliga promenader håller demenssjukdomar på avstånd” och ”feta löper högre risk för demenssjukdomar än slanka”. Medierna i Peels material fokuserar på individens ansvar för sitt mående, men talar mindre om att ålder och ärftlighet har betydelse för vem som insjuknar. Peel hävdar att artiklar som uppmanar den enskilda individen till en förebyggande livsstil delvis är problematiska genom att de skuldbelägger individen för något hen inte kan påverka. Denna

frågeställning knyter nära an till frågan om vad som kan ses som en etiskt genomtänkt hantering av demensämnet, men också till vilka ideal och mål journalisterna upplever sig ha i sitt arbete och till språkets roll i det.

I en kolumn i den medicinska tidskriften *The Lancet* noterade Daniel George (2010), medicinsk antropolog med fokus på äldreomsorg och demenssjukdomar, redan före Peel samma språkliga dramatiseringstendens. Georges budskap är att sättet att välja metaforer för att beskriva personer med demens och för att berätta om själva sjukdomen kan öka risken för att de demenssjuka av samhället börjar betraktas som ”socialt döda” (ett uttryck som myntades om personer med långt framskriden demenssjukdom utifrån intervjuer med närstående, se Sweeting och Gilhooly, 1997). George lyfter fram krigsmetaforiken i en sjukdom som ”attackerar” eller ”slår till” och noterar att personer betecknas ha ”förlorat sitt jag” eller blivit ”skal”, ”offer” och ”levande döda”. Han föreslår en granskning av den språkliga verktygslådan för att eventuellt hitta ett mjukare språk som också tar hänsyn till sjukdomsförloppets goda sidor, som möjligheten för närstående att återbetala den omsorg de fått i barndomen genom att nu erbjuda närhet och omvårdnad i retur.

Peel (2014) noterar att frågan om hur demenssjukdomar och personer med en demensdiagnos representeras i medierna inte studerats särskilt mycket akademiskt. Hennes eget teoretiska perspektiv är kritisk hälsopsykologi, vilket innebär att forskaren är uppmärksam på såväl sociala som politiska och kulturella dimensioner av hälsa och sjukdom. Perspektivet innefattar också en ideologisk tanke om att främja välbefinnandet för samhällets sårbara (Peel, 2014, 887–888), en utgångspunkt som inte kan ses som självklar inom till exempel journalistiken, vilket syns i denna avhandlings kapitel 3.1, som handlar om journalistiska ideal och journalistisk kultur. Peel påpekar att medierna nästan verkar överexponera demenssjukdomarna i jämförelse med övriga sjukdomar. Hon säger dock att antalet artiklar i medierna de facto berättar rätt lite om innehållet i dem och om *hur* de bygger upp bilden av sjukdomen. De studier av sjukdomsrepresentation i artiklar som gjorts avslöjar att medierna skriver om demens ur en biomedicinsk synvinkel eller närmar sig ämnet via vårdare av olika slag, framom att ge de diagnostiserade en röst. Övriga vanliga utgångspunkter är rapporter om försvunna personer eller vanvård på institutioner. Vanligen är tonläget negativt. I sitt eget material

ser Peel samma tendens som kan spåras i tidigare forskning: de med demenssjukdom är sällan personligen närvarande i artiklar som behandlade temat. (Peel, 2014, 886, 897.)

Gerritsen, Oyeboade och Gove (2018) säger att det sätt vi beskriver begreppet demens på har betydelse för hur vi uppfattar personer med demenssymtom och hur samhället hanterar frågorna som berör sjukdomen och de drabbade. Författarna bygger sin artikel på den europeiska rapport som en multidisciplinär arbetsgrupp tog fram 2013 och där bland annat mediernas hantering av frågorna behandlas. Denna grupp reflekterar bland annat kring begreppet stigmatisering och påminner i sin rapport om att en person med demenssymtom är mycket mer än bara sin sjukdom och dess symtom (Alzheimer Europe, 2013). Bland andra brittiska forskare har engagerat sig i frågan om stigma kring demenssjukdomar och Milne (2010, 229) säger att medierna kunde göra ett betydelsefullt arbete för att minska stigmatiseringen genom att dels avmystifiera sjukdomarna, dels lyfta fram positiva erfarenheter av att leva med en demenssjukdom. I detta perspektiv blir det intressant att fråga finländska journalister hur de ser på sin journalistiska uppgift.

Enligt den brittiska rapporten *Dementia: Out of the shadows* (Alzheimer's Society, 2008, 6) visar studier i Storbritannien att demenssjukdomar är stigmatiserande på ett trippelt sätt. Sjukdomarna orsakar i sig själva svårigheter med att tänka och fungera i vardagen, men därtill kan omgivningens förutfattade meningar leda till att familj och vänner tar avstånd till den sjuka. Ihop med allmänna åldersrelaterade samhällsuppfattningar ökar risken för att det psykosociala välbefinnandet hos de drabbade minskar. Till allt detta kommer en så kallad självstigmatisering, som innebär att den sjuka också själv betraktar sig som mindre värd än övriga personer. Att (se Alzheimer's Society, 2008, 2) i medierna då beskriva demensdrabbade som offer eller använda ord om sjukdomen som "förödande" eller "hjärtskärande" ökar bördan. Stigmatiseringen är inte nödvändigtvis ett geografiskt eller kulturellt isolerat fenomen. Forskningen om stigma kring sjukdomar som alzheimer är begränsad, men fenomenet med kopplingar mellan åldersrelaterade fördomar, besvär av sjukdomssymtom och nedvärderande synsätt finns också utanför en europeisk kontext, till exempel i det brasilianska samhället (Blay och Pisa Peluso, 2010). I en studie av artiklar under en femårsperiod i 15 nyzeeländska dagstidningar slår Kirkman (2006) fast att de undersökta medierna kraftfullt förmedlar stereotyper kring demenssjukdomar: som

automatiska kopplingar mellan ålder och sjukdom. Studien visar att journalister vanligen porträtterar personer med demenssjukdom både som offer för en sjukdom och som offer för vårdapparaten.

Susan Behuniak (2011) har varit inne på frågan om attitydskapande och undersökt vilka bilder som föds när man tar i bruk zombie-metaforen för personer med alzheimer. Hon säger att likheterna mellan filmens framstapplande zombier och en sjuk människa som rör sig på ett märkligt sätt, och kanske uttrycker sig genom oartikulerat stönande, finns där. Behuniak slår fast att bilden av en person med demenssjukdom som zombie, mer död än levande, laddar sjukdomen med en känsla av skräck och skapar avstånd till de personer som i själva verket skulle behöva omtanke och närhet. Att tala om alzheimerpatienter som ”levande döda” blir att avhumanisera dem. Därför ser hon att en motsatt strategi – en som kunde skapa mer värme och empati för de sjuka – skulle vara att låta bli uttryck som beskriver alzheimerpatienter som en grupp farliga främlingar. Behuniak uppmanar att inte tala om demenssjukdomarna som ett oturligt öde för några få, utan som en fråga som på något plan oundvikligen kommer att gälla majoriteten av oss i och med att världens befolkning åldras och lever längre än förr. Då den demografiska utvecklingen i Finland klart går mot att de demenssjuka blir allt fler blir det både nödvändigt och intressant att föra en yrkesrelaterad debatt om hur journalistiken kan eller borde påverka samhällets attityder samt om hur journalisterna förhåller sig till sin roll och sina arbetsmöjligheter i relation till denna samhällsfråga.

De frågeställningar som journalister brottas med i förhållande till personer med demenssjukdomar är aktuella också för forskare i discipliner utanför medieforskningen och därför värda att granskas av journalister. Till exempel vården kan vara intresserad av fungerande kommunikationssätt med demenssjuka personer för att utveckla terapiformer eller bättre vardagsrutiner för de demenssjuka. Nygård (2006) bedömer kommunikationen mellan en forskare och en demenssjuk person som svår, men menar av den är möjlig trots den demenssjukas svårigheter att minnas, resonera och kommunicera kring sina upplevelser och tankar. Nygård påpekar att personer med demenssymtom ofta har överraskande insikter och förståelse för sin egen situation. Därför förslår hon att de demenssjuka intervjuas om sin vardag i en så vardagsnära kontext som möjligt, till exempel i hemmet, för att stimulera minnet och tänkandet.

Detta kan kombineras med att forskaren observerar sådant som sker i och runt samtalssituationen, lyssnar aktivt och försöker kommunicera till exempel med hjälp av bilder, fotografier eller föremål när det talade språket sviktar hos den sjuka. För kompletterande synvinklar kan anhöriga intervjuas, så länge forskaren är medveten om att den anhörigas perspektiv inte nödvändigtvis är detsamma som den demenssjukas och så länge forskaren klarar av att hantera den här skillnaden, säger Nygård.

Nygård har ur ett vårdvetenskapligt perspektiv reflekterat kring hur personer med demenssymtom traditionellt inte tillåtits vara delaktiga i planeringen av sin vård eftersom deras kognitiva problem har uppfattats som ett hinder för kommunikation. Den demenssjukas röst har då inte hörts. Samtidigt lyfter Nygård fram frågan om hur det går att skapa en fungerande samtalsrelation med personer som eventuellt inte förstår forskarens forskarroll eller vilket forskarens intresse egentligen är. Nygård ser vikten av att forskaren gör sin roll och uppgift så tydlig som möjligt för den demenssjuka som en etisk fråga och säger att detta kräver en investering i tid av forskaren – att hen upprepade gånger och på olika sätt förklarar sin uppgift för den intervjuade. Också längden på mötena kan behöva varieras eller pauser hållas under dem beroende på hur den intervjuade orkar koncentrera sig. (Nygård, 2006, 102–108.) Detta resonemang kan direkt överföras på de journalistiska praktiken då journalister med avsikt att inkludera de demenssjukas röst står inför likadana möten och frågor.

Bland de färskaste forskningsbidrag som tangerar hälsojournalisters förhållande till sin yrkespraktik finns Ulla Ahlmén-Laihos avhandling om läkarprofessionens förhållande till medierna. I avhandlingen diskuteras både journalisternas och läkarnas syn på samarbetet då läkarna i många fall av både sig själva och journalisterna uppfattas som betydelsefulla källor. Ahlmén-Laiho säger här tydligt att läkarna starkt präglar det offentliga samtalet om hälsa och sjukdom. (Ahlmén-Laiho, 2019.)

Hälsojournalistiken har alltså i en västerländsk kontext under de senaste årtiondena diskuterats med avseende på kommunikationsmetoder, representation, språkets attitydskapande kraft och källors betydelse, men mindre på hur journalisterna själva resonerar kring arbetet och sina attityder i relation till hälsofrågor. De förra synvinklarna utgör ändå tillsammans en rik fond mot vilken journalisternas egen syn kan granskas.



### 3 TEORETISK REFERENSRAM

Den teoretiska referensramen för denna avhandling är en diskussion om journalistiska ideal och journalistisk kultur – båda mot en bakgrund av medieetik. Jag öppnar genom att referera den nederländska journalisten och medieforskaren Mark Deuzes fem ideal för journalistisk praktik. Deuzes tankar om idealen kompletteras sedan med det bredare begreppet journalistisk kultur så som kommunikationsforskaren Thomas Hanitzsch definierat det. Dessa två teoretiska, men praktiskt färgade, modeller arbetar med likartade begrepp och likartat tankegods, men ur olika synvinklar. Efter att ha introducerat Deuzes och Hanitzschs synsätt presenteras ett sätt att undersöka denna av Hanitzsch definierade journalistiska kultur genom att visa den analysmetod han utvecklat tillsammans med ett tjugotal övriga forskare.

Då Deuzes idealbegrepp och Hanitzschs forskargrups granskningsmetod vardera innefattar en etisk komponent diskuteras därefter medieetiska synvinklar. Både idealen och den journalistiska kulturen ovan kan betraktas i ljuset av de etiska grundteorier som dagens västerländska medieetik vuxit fram ur. I samband med de etiska grundtankarna presenteras sedan för denna avhandling centrala paragrafer i den finländska journalistikens självreglering, Journalistreglerna. Detta för att reglerna förankrar det praktiska journalistarbetet – det som de intervjuade respondenterna i denna avhandling talar om – i ett klassiskt medieetiskt tänkande. Den allmänt hållna finländska självregleringen och en av dess inbyggda etiska konflikter exemplifieras sist genom en konkret fallstudie. Den teoretiska ramen speglas alltså inte enbart mot denna avhandlings forskningsintervjuer, utan skapar ett inre samtal där universella principer får gå i dialog med mer praktiskt betonade teorier kring journalistiskt arbete.

#### 3.1 Deuze och Hanitzsch: journalistiska ideal och journalistisk kultur

Deuzes vilja att sammanfatta journalistikens ideal bottnar i att professionen särskilt i början av 2000-talet kritiserades för att – till och med i de demokratiskt styrda samhällena – sakna en tydlig egen forskningstradition, inklusive teorier, metodologier och en enhetlig begreppsapparat (Deuze, 2005, 442–443). Deuze menar

att åtminstone västerländska journalister, oberoende av medium, med tiden faktiskt format en gemensam yrkesrelaterad ideologi. Den byggs enligt honom upp av fem för journalisterna betydelsefulla begrepp, som kan kopplas till det praktiska yrkesutövandet: public service, autonomi, objektivitet, omedelbarhet och etik. De här begreppen hjälper enligt honom journalister att förknippa nyhetsarbetet med olika innebörder och betydelser. Journalisternas syn är att de värderingar begreppen innefattar legitimerar det journalistiska arbetet och ger det trovärdighet, säger han och kallar idealen ett slags kulturell cement som kan forma en gemensam journalistisk identitet. (Deuze, 2005, 445–447.) I mitt material söker jag spår efter dessa idealtankar hos respondenterna bland annat genom att fråga efter vad de ser som sin journalistiska uppgift i förhållande till demensfrågor.

Enligt **public service**-tanken agerar journalisterna samhällets vakthundar genom att samla och granska information om det. **Autonomi** innebär att journalisterna arbetar oberoende av yttre påverkan, medan **objektivitet** kräver en opartisk, neutral, rättvis och tillförlitlig behandling av de fakta journalisterna samlar på sig. Till detta läggs kravet på **omedelbarhet**, alltså journalisternas känsla för vad som är aktuellt och brännande i samhällsdebatten: att de har nyhetsnäsa. Dessutom behöver journalisterna ha en känsla för vad som är ett **etiskt arbete**. (Deuze, 2005, 447.) Enligt det här resonemanget har journalisterna med hjälp av dessa fem ideal under årens lopp skrivit ett slags gemensamt recept för hur man skapar angelägen och trovärdig journalistik.

Enligt Deuze (2005, 447, 458) är det inte de fem idealen i sig som är värdefulla. (Närmast är de till och med naiva, romantiserade och endimensionella, tidvis både motsägelsefulla och inkonsekventa, säger han). I stället är det hur journalisterna i praktiska situationer underhandlar kring de här fem idealen som visar hur dessa begrepp egentligen fungerar. Genom att det vardagliga arbetet och idealen – med de begrepp som kopplas till dem – ständigt diskuteras kommer journalistiken och yrkets ideologiska grunder kontinuerligt att utvecklas, säger han. Deuze (2005, 456–459) resonerar bland annat kring begreppet objektivitet genom att ta in frågan om hur det multikulturella samhället kräver att journalisterna inte längre tänker på arbetet som en fråga om att referera ”båda sidorna” av ett ämne. Allt fler, till exempel etniska, grupper i samhället har gjort det så gott som självklart att många röster behöver få höras i det

journalistiska samtalet. Att inkludera dessa röster tillåter inte bara mångfald utan ger också journalisterna en chans att se nyanserat på sina ideal och sitt arbete i förhållande till samhället, säger han. När det gäller journalistik om demenssjukdomar väcker Deuzes resonemang frågor kring vilka röster det är som får forma bilden av sjukdomarna och dem som drabbas av dem. På vilket sätt kan och vill finländska journalister arbeta för att att demensfrågorna ska hanteras på ett sätt som journalisterna själva kan uppfatta som etiskt genomtänkt?

Vad etiken beträffar noterar Deuze (2005, 458) att den kan användas som en kvalitetsstämpel över välgjort arbete, men att man också behöver vara medveten om att journalister kan gömma sig bakom den och med hjälp av den försvara sig mot ”intrång” från till exempel kommersiella aktörer eller röster från publikfältet. Då riskerar etiken att förvandlas från något värdefullt till något som utesluter den mångfald av röster som ingår i tanken om att förvara publikens rätt till ett demokratiskt samtal, en tanke som logiskt borde följa på det första idealets vakthundsfunktion.

Deuzes modell av idealen kan som sådan betraktas som ett sätt att beskriva journalistisk identitet, men den kan också ses i relation till begreppet journalistisk kultur, som medieforskaren Thomas Hanitzsch kom med några år efter Deuzes idealmodell. Hanitzsch (2007, 369) har tagit fram en definition och konceptualisering av begreppet journalistisk kultur, som han definierar som ”en särskild uppsättning idéer och arbetssätt som journalister medvetet och omedvetet följer för att legitimera sin roll i samhället och för att framställa sitt arbete som meningsfullt för sig själva och andra”. Hanitzsch öppnar sin definition även mer genom att säga att journalisterna (också omedvetet) genom sin praxis försvarar de djupa tankemässiga strukturer de omfattar. Val av arbetssätt, som rapporteringsmetoder eller nyhetsformat, synliggör alltså den rådande journalistiska kulturen, som har sin grund i en viss typ av samhälleliga grundvärderingar.

Deuze och Hanitzsch möts genom att uttrycka flera gemensamma tankegångar fastän Hanitzsch (2007, 368–370) med idén om en journalistisk kultur har sökt en konceptualisering av ett vidare begrepp än en lista med ideal. Han säger bland annat att professionella ideologier, likt Deuzes uppräkningslista, kan uttryckas genom olika listor,

men att journalistisk kultur är bredare än så och inom sig kan rymma flera professionella ideologier. Jag ser att Hanitzsch och Deuze i sina modeller tangerar varandras syn bland annat kring frågan om vilken distans journalisterna har till makthavarna. Deuze uppger public service-tanken som ett av idealen och Hanitzsch mäter journalisters institutionella syn genom att granska vilket avstånd de väljer att ha till makten, hur de betraktar sin publik och i vilken grad de själva vill påverka samhället (Deuze, 2005; Hanitzsch, 2007).

Hanitzsch, Hanusch, Mellado, Anikina, Berganza och Cangoz med flera (2011) har analyserat Hanitzschs begrepp journalistisk kultur genom en studie där de brutit ner det övergripande begreppet i en treklöver av institutionella, epistemologiska och etiska komponenter. Enligt dessa forskare öppnar begreppet journalistisk kultur för möjligheten att flexibelt granska hur värderingar påverkar det praktiska journalistarbetet. De kommer i sin jämförande studie av den journalistiska kulturen i 18 länder till att journalister i demokratier trots olika lokala omständigheter tenderar att se på vissa centrala yrkesrelaterade normer ur rätt likartade perspektiv. Forskarna, som ställt sina frågor till sammanlagt 1 800 journalister, säger utifrån sina resultat att majoriteten av de tillfrågade värnar om rollen som samhällets vakthund och talar för en återhållsamhet i att driva olika idéer eller föra fram egna värderingar. Författarna lyfter också fram att västerländska journalister i regel, i högre grad än kolleger i andra kulturer, baserar sina etiska beslut på universella principer. De journalister som arbetar i en västerländsk kontext anser ofta att en av de centrala arbetsuppgifterna är att belysa samhällsskeenden. Samtidigt säger de flesta av de tillfrågade att journalistikens uppgift ändå inte är att driva samhällsförändringar.

För att komma åt uppfattningarna om **institutionella roller** har Hanitzsch med flera (2011) frågat journalister hur aktivt de anser sig kunna driva sakfrågor, vilket avstånd de vill hålla till dem de granskar och om de ser publiken som medborgare eller konsument. Den **epistemologiska** synen har i sin tur kartlagts genom journalisters svar på frågor om objektivitet och empiri. För att slå fast graden av objektivitet har man frågat journalisterna om de anser att det finns absoluta sanningar som kan rapporteras rakt av så att reportrar alltid skiljer på fakta och värderingar eller om nyheter mer ses som utvalda representationer av verkligheten, som kräver tolkning. Empirifrågan har

forskarna kontrollerat genom att ta reda på om journalisterna anser att det journalistiska arbetet kan verifieras genom mätningar, erfarenheter, observationer och bevis eller om de hellre betonar förnuft, idéer, värderingar och analys i arbetet. **Etiken** har betraktats genom begreppsparet relativism–idealism. Relativismfrågan söker svar på om etiska avgöranden mer bör påverkas av universella regler eller kontext. Idealismfrågan söker information om vad journalisterna anser om konsekvensers betydelse: Bör man alltså ”alltid handla rätt” och samtidigt acceptera eventuella skadliga konsekvenser som en biverkning av att till exempel ”säga sanningen” eller bör man ta hänsyn till dessa konsekvenser? (Hanitzsch, 2007, 371–379.) Hanitzsch med fleras ambition att lyfta fram den journalistiska kulturen längs tre parallella spår har en direkt koppling till de klassiska etiska grundfrågorna i konsekvens- och pliktetik, men ger samtidigt en möjlighet att få syn på det praktiska journalistiska arbetet och den nivå av ideal som Deuze (2005) arbetat med.

I relation till demenstemat är det intressant att granska på en hurdan institutionell nivå de intervjuade journalisterna i det här arbetet positionerar sig. Därför ställer jag dem frågor om hur de ser på sin journalistiska uppgift, sin relation till makten och sitt förhållande till publiken. Den epistemologiska nivån kan i relation till demenstemat undersökas i diskussioner kring vilken kunskap eller vilka färdigheter en journalist anser sig behöva för att klara sitt arbete väl. Etiknivån söker jag genom diskussioner om hur journalisterna handlat när de tvingats välja arbetsmetod med hänsyn till etikdilemman. Genom att gå nära in på journalisternas egen uppfattning om sina arbetssätt kan man i bästa fall få syn på hur den journalistiska kulturen kring demensfrågorna ser ut i en finländsk kontext och vad detta kan innebära.

I följande kapitel vidgar jag samtalet kring etikbegreppet för att tydliggöra hurdana etiska grundresonemang som styr den journalistiska praktiken i en finländsk, men också i en vidare västerländsk kontext.

### **3.2 Plikt- och konsekvensetik**

Etik är krävande i sig själv, för etik kräver av människan att hon lever på ett sätt som är rätt i relationen till andra människor. Enligt den kanadensiska medieetikern Stephen

J.A. Ward är etik något vi gör när vi väger värderingar mot varandra och fattar beslut. Etiken är alltså något som utvecklas i vardagen, till exempel i par med att ny teknik tas i bruk eller att nya vanor uppstår. I en föränderlig värld kräver etiskt handlande då att människan analyserar grundläggande principer för varandet, fattar beslut utifrån sin analys och dessutom har en beredskap att följa etiska principer. I teorin, säger Ward, är etik förståelse, men på en annan nivå är den praktisk. (Ward, 2011, 9–10, 17.)

De deontologiska teorierna inom den normativa etiken bygger på pliktens logik och på principer som gäller oberoende av konsekvenser. Pliktteoretikern Immanuel Kant och hans kategoriska imperativ ger vid handen att alla alltid bör behandla andra med respekt så att ingen någonsin gör bruk av en annan människa för att tillfredsställa sina egna önskningar och behov. En intillöpare grundidé hos en annan pliktteoretiker, den brittiska filosofen W.D. Ross, tar fram tanken om att människan i sitt liv kan råka ut för valsituationer där två etiskt riktiga och önskvärda handlingsmodeller kommer i konflikt med varandra. Enligt principen *prima facie* vet människan då ändå intuitivt hur hon ska välja för att åstadkomma så liten skada som möjligt. Den tanken kan jämföras med grundidén i en annan av huvudsynvinklarna inom den normativa etiken, den konsekvensetiska synen. Där är huvudprincipen att endast och alltid betrakta valsituationer genom att avgöra vilka konsekvenser en handling får. Skillnaderna mellan de olika konsekvensetiska inriktningarna etisk egoism, etisk altruism och utilitaristisk teori ligger i vem man fokuserar på när man bedömer vem den bästa handlingsmodellen ska gagna. (Fieser, 5–12.)

Fieser (13) gör upp en kort lista över hur normativa etiska regler (se till exempel Opinionsnämnden för massmedier, 2014; McBride och Rosenstiel, 2014) kombinerar idéer från såväl pliktlogiken som konsekvensteorierna. Då kommer han till en kombination av synvinklar som: beakta vilka samhällsliga konsekvenser handlingen har (konsekvensetik), skada inte andra (plikt), svik inte andra (plikt), erkänn den andras rätt att bestämma över sin kropp och sina handlingar (plikt) och erkänn den andras rätt till liv, information, privatliv, yttranderätt och trygghet (plikt).

Valet mellan att lyfta fram sanningar eller att visa hänsyn och skydda enskilda personers identitet är en klassisk konfliktsituation inom journalistiken (Ekström och Nohrstedt,

1996, 111). Ward (2018, 75–77) kommenterar mediernas arbete genom att lyfta fram en kontraktualism, alltså tanken om att medierna slutit ett slags samhällskontrakt med allmänheten. Grundidén är att det existerar en övergripande överenskommelse (som också kallats ”metaforisk”, se Sjøvaag, 2010) om att vissa rättigheter och ett visst ansvar är rimliga och värda att omfatta. Tanken har sina rötter i den deontologiska pliktteorin och bygger på att medlemmarna i ett samhälle behöver samverka för att klara sig. Ur journalistiskt perspektiv går det här kontraktet ut på att medierna har frihet att uttrycka sig så länge de gör det för samhällets bästa och genom att utföra sina uppgifter etiskt. Grundtanken är att man söker korrekta etiska bedömningar genom att utvärdera och diskutera problematiska situationer rationellt.

### **3.2.1 Journalisternas arbete i ljuset av Journalistreglerna**

Hur finländska journalister arbetar i praktiken är avhängigt av hur de följer branschens självreglering på det sätt den uttalas i Journalistreglerna (se Opinionsnämnden för massmedier, 2014). I dem slår regel 1 fast att journalister i första hand är ansvariga inför sina läsare, lyssnare och tittare samt att dessa har rätt att få veta vad som händer i samhället. Därtill stadgar regel 11 om allmänhetens rätt att kunna skilja fakta från åsikter och fiktivt material. (Opinionsnämnden för massmedier, 2014.) Dessa två regler relaterar tankemässigt tätt till frågor om anonymitet och transparens, som båda har betydelse för hur medierna förhåller sig till att publicera material som exponerar personer med demenssymtom.

Regel 17 i Journalistreglerna säger att intervjuobjektet har rätt att veta i vilket sammanhang hans uttalande kommer att användas och i regel 18 stadgas att journalister bör gå med på den intervjuades begäran att få granska sitt uttalande ifall inte publiceringstidtabellen hindrar det. Här uttalas också tydligt att granskningsrätten gäller enbart för egna uttalanden och att den journalistiska rätten att besluta om vad som publiceras hur och när inte får överlåtas utanför redaktionen. (Opinionsnämnden för massmedier, 2014.) Journalister har således både en rätt och en skyldighet att avvisa påtryckningar eller löften som syftar till att styra, förhindra eller begränsa informationsförmedlingen. I relation till demenssjukdomar kan man då fråga om en intervjuad som kanske inte alls eller bara delvis kommer att minnas diskussionen

med journalisten om om en vecka eller en timme har en reell möjlighet att utöva sin kontrollrätt. Man kan också fråga vad rätten att kontrollera uttalanden och fakta innebär i situationer där en anhörig antingen vill förbjuda eller uppmuntrar publicering av bilder, uttalanden eller andra detaljer. Mister en person kanske sin rekommenderade granskningsrätt när det inte längre är säkert att hens minne och tänkande fungerar som förr? Hur kan journalister förhålla sig till en situation där andra röster än den intervjuade eventuellt gör anspråk på att utöva granskningsrätten?

Regel 26 slår fast att allas människovärde ska respekteras samt reglerna 27 och 28 att omständigheter som hör till privatlivet och är särskilt känsliga kan publiceras bara med tillåtelse av vederbörande eller om frågan har en ovanligt stor samhällelig betydelse. Skyddet av privatlivet bör beaktas också när man använder bilder. I informationssökningen och nyhetsförmedlingen om sjukdoms- och dödsfall samt offer för olyckor och brott ska diskretion alltid iakttas. (Opinionsnämnden för massmedier, 2014.)

Några särskilda uttalanden om hur journalister bör förhålla sig till personer med demensproblematik, psykisk ohälsa eller andra kognitiva problem nämns inte i Journalistreglerna, som till sin karaktär är rätt allmänna. Däremot finns ett bilagt principuttalande om minderåriga i medierna (Julkisen sanan neuvosto, 2014b) och i anslutning till dem har etiska råd skrivits ner (Ojala, 2013). Barn ses i dessa dokument som en grupp individer i utsatt läge med rätt till särskilt skydd av privatlivet och därmed blir det också ur ett demensperspektiv intressant att granska vad som sägs om mediernas förhållande till minderåriga.

Centralförbundet för barnskydd har tillsammans med övriga barnskyddsexperter, Journalistförbundet och andra medierepresentanter utarbetat rekommendationer för mediehanteringen av barn och frågor som berör barn (Ojala, 2013). I rekommendationen sägs bland annat att barn och unga har rätt att uttrycka sina tankar om samhället de lever i utan att deras åsikter alltid filtreras genom vuxna. Rekommendationen säger också att barn ur olika minoriteter gärna får intervjuas också om andra frågor än minoritetsaspekter, så att barnet ses som ett barn, inte enbart en representant för till exempel en funktionshindergrupp. Barnet lyfts fram som en individ med rätt till särskilt skydd, men också med rätt att betraktas som en individ och det sägs att varje



möte mellan ett barn och medier bör betraktas som ett enskilt möte som kräver olika journalistiska överväganden beroende på situationen. Alla redaktioner uppmanas att dels iaktta försiktighet i förhållande till minderåriga, dels uppmärksamma barn och unga i redaktionsspecifika mer detaljerade etiska regelsamlingar än de mer allmänt formulerade journalistreglerna. (Ojala, 2013, 1–5.)

I rekommendationerna för hur barn bör behandlas i medierna tar man fram bland annat följande synpunkter inklusive motiveringar: 1) Det är inte säkert att barn kan bedöma sitt eget integritetsskydd eller att de vet vilka frågor som är konfidentiella när det gäller dem själva eller närstående. Barn kan alltså inte alltid förväntas kunna bedöma vilken påverkan på sig själv och andra ett uttalande kan ha. 2) Barn ska behandlas med uppskattning och respekt och frågorna som ställs till dem ska inte vara för svåra i förhållande till ålder och utvecklingsnivå. Svaren de ger ska inte presenteras ur kontext. Motiveringen: Barn har ett människovärde. 3) Barn får inte orsakas skada genom att det förekommer i medierna. Risken för mobbning, diskriminering och hot om våld kan finnas också i ämnen som vuxna ser som harmlösa och oskyldiga. (Ojala, 2013, 1–6.)

Genom att rubricera ”Bedöm konsekvenserna av publiciteten” (Ojala, 2013, 12) hänvisar man direkt till en konsekvensetisk värdegrund. I brödtexten hänvisas till Journalistreglernas regler 12 och 30, som uppmanar till ett kritiskt förhållningssätt till källor, som till exempel föräldrars uttalanden i ärenden som gäller deras barn, och påminner om att all tillgänglig information inte är publicerbar. Precis som i förhållande till barn aktualiseras frågor om människovärde, relationen till andra källor och möjligheten att hantera intervjufrågor också i relation till personer med demenssjukdomar. På samma sätt som journalister bör ta hänsyn till barns mognadsgrad behöver de beakta att en demenssjuk kan ha svårigheter med tänkandet. Därför är de centrala frågor som barnrekommendationerna aktualiserar högaktuella också med tanke på en demensrelaterad journalistik.

### **3.2.2 Plikten och konsekvensen i medieetiska ramar: ett exempelfall**

När det mer eller mindre uttalade sociala etiska kontraktet mellan medier och publik som Ward talar om sviktar kan resultatet av det praktiska journalistiska arbetet prövas

i offentliga instanser. I april 2014 anmälde barnen till en 91-årig man dagstidningen Etelä-Suomen Sanomat till Opinionsnämnden för massmedier. Barnen ansåg att fadern hade behandlats mot journalistreglerna då en bild av honom i en vårdssituation publicerats i tidningen. På bilden satt 91-åringen på en toalettstol medan personalen hjälpte honom att ta på sig byxorna. Bilden ingick i en artikel om geriatrisk vård, eftersom en ny vårdenheter snart skulle öppnas i prenumeranternas närområde. I anmälan hävdar barnen (som fått skriftligt medgivande av fadern att lämna in klagomålet) att tidningen framställt 91-åringen i en känslig situation på ett sätt som kränkt hans rätt till skydd av privatlivet, hans människovärde och brutit mot Journalistreglernas krav på att visa finkänslighet mot personer vars sjukdomar man talar om. Anmälan riktade sig både mot bilden och mot den kolumn i vilken tidningens chefredaktör snart efter bildpubliceringen försvarat redaktionens handlande. Kolumnen hade varit ett svar på läsarreaktioner; flera läsare hade reagerat på bilden och anklagat tidningen för förakt mot en äldre människa och för att bryta mot rätten till skydd av privatlivet. (Julkisen sanan neuvosto, 2014a.)

I kolumnen efter publiceringen skrev chefredaktören att den äldre mannen inte utträttat några behov, utan suttit på toalettlocket för att det råkat vara det bekvämaste stället för påklädningen. Han skrev också att både personalen och den fotograferade diskuterat bilsättningen i förväg, att 91-åringen själv, helt införstådd med situationen, gett fotografen lov att ta bilder. Det här svaret godtog barnen inte, utan hävdade att chefredaktören genom att dra in 91-åringen och vårdpersonalen i frågan fört över ansvaret för publiceringsbeslutet på dem, vilket är mot Journalistreglerna. Barnen sade att den 91-åriga krigsveteranen visserligen varit med på noterna, men att han inte är van vid publicitet och inte i förväg kunnat avgöra om bilderna skulle kränka hans integritet eller inte. På detta svarade chefredaktören att redaktionen redan föregående dag varit i kontakt med personalen som ombetts förklara artikelidén i förväg. När det varit dags för morgontoaletten hade fotografen frågat ytterligare en gång om han säkert får fotografera och 91-åringen hade svarat att folk väl har sett bar hud förr. (Julkisen sanan neuvosto, 2014a.)

Chefredaktören argumenterade för publiceringsbeslutet genom att fråga varför medierna skulle behandla en så samhälleligt viktig fråga som äldreomsorgen i ett åldrande Finland

genom att släta över, osynliggöra eller visa en polerad bild av ett viktigt men tungt vårdarbete (Julkisen sanan neuvosto, 2014a). En av de intressanta frågorna här är när den porträtterades självbestämmanderätt inte längre räknas. Samtidigt väcker fallet frågor om journalisternas förhållande till demenssjukas anhöriga som källor och om vems röst som egentligen ska höras om en demenssjuk är i offentligheten.

Hösten 2019 meddelade Opinionsnämnden sitt beslut. Bilden ansågs inte kränkande för 91-åringen då den beskrev en vardaglig situation i äldreården och inte var tagen eller publicerad i syfte att vara kränkande. Beslutet fattades dock efter omröstning i nämnden och två av de elva medlemmarna anmälde avvikande åsikt. (Julkisen sanan neuvosto, 2014a.)

Den första punkten i de finländska journalistreglerna (Opinionsnämnden för massmedier, 2014) säger att journalisten är ansvarig inför sin publik, som har rätt att få veta vad som händer i samhället. Handlingar med samhällelig betydelse bör alltså hållas framme i journalistiken. Reglerna uttalar här ett ställningstagande som bygger på pliktetisk grund. Journalisten måste ändå i praktiken avgöra hur tungt den samhällelige rätten att vara informerad väger mot den enskilda personens rätt att inte ta skada, bli sviken eller få sitt privatliv utvikt inför andras ögon. Reglerna 27 och 30, som är aktuella i bedömningen av fallet med den fotograferade 91-åringen, lägger i stället för informationskravet vikt vid att hantera enskilda personers privatliv ansvarsfullt.

## 4 MATERIAL OCH METOD – FORSKNINGENS UPPLÄGG

Min forsknings mål har varit att undersöka hur respondenterna i den här avhandlingen anser att demenssjuka personer och frågor som berör dem kan hanteras på ett ansvarsfullt sätt i journalistiken. Jag har velat veta hur dessa reportrar själva tänker kring sitt arbete och vilka eventuella praktiska begränsningar de har erfarenhet av när det gäller journalistik kring demensfrågor. Därför har jag frågat dem hur de utifrån sina erfarenheter ser på sin journalistiska uppgift och på vissa centrala etiska punkter i branschens yrkesetiska guide Journalistreglerna. Jag har valt att intervjua ett halvdussin journalister om hur de tänker på sin yrkesutövning. Under intervjuerna har jag också visat dessa journalister exempel på deras egna texter kring temat demenssjukdomar. De enskilda texterna har använts för att under intervjun återkalla minnen från arbetsprocesser kring demenstemat. Metoden *stimulated recall* refereras mer i detalj i stycket 4.3 nedan.

Mitt kärnintresse ligger i de praktiska etiska avgörandena i arbetssituationer både på fältet och kring publicering, men också i hur dessa frågor kopplar till enskilda journalisters syn på sin yrkesidentitet och etik. I sådana situationer – när man vill förstå personers enskilda erfarenheter och uppfattningar – säger Larsson (2010, 54) att kvalitativ intervju är en lämplig forskningsmetod. Mitt grundmaterial för analysen är halvstrukturerade samtalsintervjuer – som ibland även kallas djupintervjuer (Esaiasson, Gilljam, Oscarsson och Wängnerud, 2004, 254–255) – med sex journalister som har erfarenhet av att arbeta journalistiskt med frågor som berör åldrande och demens. Den halvstrukturerade metoden har jag valt för att hålla samtalet kring förhandsbestämda temahelheter, men samtidigt bereda plats för följdfrågor. Enligt Esaiasson med flera (2004, 254) är samtalsintervjun ett interaktivt samtal mellan forskare och intervjuad, som ger forskaren en möjlighet att gå på djupet med sitt forskningstema och förstå den intervjuades tänkande kring komplexa frågeställningar. Just djupdykningar är avsikten med respondentundersökningar, där tanken är att reda ut vad de intervjuade tycker och tänker kring ett visst fenomen; detta i motsats till informantundersökningar, som genom olika frågor till olika intervjuade kan kombinera skildringar av till exempel ett händelseförlopp för att skapa en så täckande bild som möjligt (Esaiasson m fl, 2004,

254–255). Jag har med denna metod velat låta respondenterna verbalisera sina tankar om motiv och avsikter i sin egen arbetsprocess. Noteras bör att metodlitteraturen varierar när det gäller begreppen: Ibland används informant-begreppet för bägge rollerna (Larsson, 2010, 57). Jag har valt att tala om mina intervjuade som respondenter för att poängtera att samtalen med dem mer handlat om att pejla erfarenhetsbaserade uppfattningar i demensfrågan än att söka rena faktaupplysningar.

För att hitta dessa journalister har jag dels gjort sökningar i de största inhemska mediernas arkiv och nätupplagor med hjälp av söktermerna ”Alzheimer”, ”demens”, ”minnessjukdomar” och ”minnesproblem” på både svenska och finska, dels konsulterat kolleger i de mediehus som potentiella respondenter arbetar för. Eftersom jag följt många kollegers arbete under flera år har jag sedan kunnat välja informerat när jag bestämt mig för vilka respondenter jag kontaktat för att be om intervjuer.

#### **4.1 Kvalitativ intervju**

Kvalitativ intervju är enligt Østbye, Knapskog, Helland och Larsen (2004, 99–100) en metod som lämpar sig för att både samla in och analysera data. Den som söker svar på frågor med anknytning till hur personer uppfattar och värderar skeenden, och hur de därför handlar, kan utföra och analysera kvalitativa intervjuer. Ansatsen är vanlig i samhällsvetenskaplig forskning och öppnar en möjlighet att samla in ett grundmaterial som kan vara både kvalitativt och kvantitativt. (Østbye m fl, 2004, 100.) Kvalitativa forskningsintervjuer kan enligt Starrin och Renck (2007, 53) användas som ”... en metod för att utröna, upptäcka, förstå, lista ut beskaffenheten eller egenskapen hos någonting”. Skillnaderna mellan kvalitativa och kvantitativa intervjuer är att de förra är ickestandardiserade händelser där intervjuaren blir medskapare av innehållet med hjälp av sin egen person. Kvantitativa intervjuer lämpar sig däremot bättre för att röna ut fördelning eller samband mellan definierade företeelser eller egenskaper på ett sätt där standardiserade frågor gör att intervjuaren är utbytbar. (Starrin och Renck, 2004, 54–59.)

Larsson (2010) talar parallellt om intervju, samtalsstudie och djupintervju och säger att metoden kräver en god intervjuteknik av forskaren, men också förmåga att konstruera frågor som logiskt täcker in det man vill studera. Dessutom ska forskaren klara av

att hantera stora textmassor, vara flexibel nog att ta till sig nya impulser under hela arbetsprocessen och klara av att reflektera kring materialet. Hans sätt att tala om metoden visar att intervjuer och analyser naturligt kan vara en process där arbetsskedena går parallellt med varandra och befruktar varandra. Larsson (2010, 56–58) citerar Steinar Kvale och Svend Brinkmann på sidan 43 i *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2009), som säger att man genom temafokuserade intervjuer kan söka nyanserade beskrivningar av specifika situationer och handlingar. Ett av problemen är dock att bestämma när materialet (intervjuerna) är tillräckligt stort för att nytt material inte längre tillför nytt sakinnehåll (Mäkelä, 1990, 52).

#### **4.1.1 Respondenterna, journalister**

Intervjuerna är gjorda med sex journalister i fyra olika mediehus. Dessutom arbetar en av de intervjuade på frilansbas med hälsorelaterat material sedan ett tjugotal år tillbaka och har publicerat hundratals hälsorelaterade artiklar, en betydande del av dem på temat äldreomsorg, i både dags- och veckotidningar med för finländska förhållanden stor upplaga. Det som förenar de intervjuade är att de alla har minst femton års praktisk erfarenhet av reporterarbete och att de alla skrivit artiklar eller gjort inslag för etermedierna om äldreomsorgen, frågor kring demenssjukdomar och andra vårdrelaterade frågor under sin karriär. Två av respondenterna har svenska som arbetspråk och fyra har finska. Två arbetar på public service-bolaget Yle, tre är anställda av olika kommersiella mediehus och en arbetar som frilans. En av de intervjuade arbetar på kvällstidning, två på dagstidning och två med både skrivna artiklar, radio- och tv-inslag. Den sjätte har publicerat sig i såväl etermedier som dagspress, veckopress och facktidskrifter. Variationen mellan de olika typerna av mediehus är vald med avsikt: Även om mitt huvudsyfte med avhandlingen inte är att jämföra synsätten mellan journalister på olika typer av medier ville jag ändå undvika att snäva in grundmaterialet för analysen i förväg genom att göra respondentgruppen för homogen. Detta för att jag tänker att man då riskerar tappa bort avvikande sätt att se på frågor som är centrala i diskussionen. Här tänker jag på Deuzes (2005, 445) kommentar om att alla journalister i demokratier utgår från en enhetlig värdegrund, men ändå kan utforma praktiker på sätt som avviker från varandra.

Två övriga kriterier har styrt valet av respondenter: att båda nationalspråken finns representerade och att de intervjuade journalisterna arbetar på ett medium som har stor räckvidd eller en tongivande roll i det lokalsamhälle det är verksamt i. Frågan om räckvidd har betydelse för journalistens egen förståelse för sin roll som attitydskapare i samhället. De båda språken är representerade med tanken på att samtalet i ett snävt svenskspråkigt minoritetssammanhang eventuellt kan påverka journalistiken i frågor som tangerar begreppen anonymitet och transparens. Sammantaget vill jag alltså öppna för möjligheten att olika slags, kompletterande eller varandra motsägende, synsätt blir synliga. Ovanstående resonemang uppfyller det Esaiasson med flera (2004, 256–289) säger om hur respondenterna kan väljas strategiskt enligt principen ”maximal variation längs relevanta individegenskaper” för att komma åt olika uppfattningar och sätt att tänka hos respondenterna. Respondenterna väljs alltså så att de kan förväntas sitta på ett koncentrat av kunskap kring de centrala forskningsfrågorna, men också tillföra olika slags synvinklar.

#### **4.1.2 Respondentintervjuernas tematiska struktur**

För att kunna granska forskningsfrågorna genom olika synvinklar grupperades intervjufrågorna enligt åtta tematiska överrubriker. Under var och en av dem formulerade jag preciserande frågor, som fungerade som intervjuguide (se Bilaga 1) för samtalen med respondenterna. De tematiska helheterna rubricerade jag: 1. Den demensdrabbades roll i offentligheten, 2. Förberedelse inför intervjusituationen, 3. Praktiska begränsningar i arbete och publicering, 4. Etiska avväganden, 5. Anonymisering, 6. Transparens, 7. Journalistens yrkesmässiga självbild och 8. Annat.

#### **4.2 Kvalitativ textanalys**

För att i analyskedet ta fram intervjuers underliggande och djupare mening kan valet falla på en hermeneutisk-fenomenologisk tolkning, som kräver att intervjuaren redan i intervjusituationen har en kunskap om ämnet och en inlevelseförmåga för att kunna sätta sig in i den intervjuades situation. Denna referensram kallar Barbosa da Silva också förförståelse, en som behöver finnas jämsides med kunskapen om begreppet ”den hermeneutiska cirkelns princip” eller ”den hermeneutiska spiralen”,

vilket innebär att förståelsen ökar när textdelar relateras till hel text eller text till kontext. Det fenomenologiska perspektivet innebär att man visar känslighet för den intervjuade och som tolkare både i intervjusituationen och analysen förmår sätta sina förutfattade meningar och fördomar åt sidan. (Barbosa da Silva, 2007, 188–191.) I själva analysskedet gäller det att värna om denna känslighet och, som Salo (2015, 172) påpekar, komma ihåg att det man analyserar är en samling meningar som de intervjuade uttrycker, men att de inte nödvändigtvis är detsamma som de intervjuades innersta tankar.

Här vill jag ett ögonblick diskutera frågan om förförståelse, och nu särskilt min egen förförståelse för ämnesområdet. Idén till den här uppsatsen har grott ur frön som kastats ut för länge sedan, men också ur en jordmån som på senare år fått näring nog för vissa tankegångar att börja spira och frågor att växa fram. Fröna är de iakttagelser jag gjort under min uppväxt av hur personal i äldreboenden i praktiken förhållit sig till personer med sviktande minne. Jordmånen som frågorna börjat utvecklas i är den inriktning på hälsojournalistik som jag allt mer intensivt fokuserat på under de senaste åtta åren i yrket. Jag har därmed långsamt kommit till insikt om att det finns etiskt laddade krav på praktiska avgöranden i den journalistiska vardagen för journalister som antingen vill eller måste hantera frågor kring demenssjukdomar. Jag har själv som reporter ställts inför praktiska situationer i yrkesvardagen där jag upplevt mig slitas mellan olika etiska lojalitetskrav, och det är dessa situationer som delvis format vinklingen på mina forskningsfrågor. Den här bakgrunden kan i bästa fall ha öppnat för ärliga samtal med de intervjuade respondenterna, i sämsta fall drabbat det förutsättningslösa lyssnandet och snävat in tolkningen av intervju svaren. Till mitt försvar vill jag anföra att jag inte upplevde mig ha vattentäta svar på mina egna frågor i det skede jag gick in för att göra dessa intervjuer. Frågorna var ärligt ställda och pockade på svar och reflektion.

#### **4.2.1 Fjorton steg för kvalitativ intervjuanalys**

Philip Burnard (1991) har utvecklat en metod för kvalitativ innehållsanalys av intervjuutskrifter. Burnard har byggt samman element ur grundad teori och andra kvalitativt färgade analysmetoder för att få ett fungerande analysätt för transkriberade halvstrukturerade intervjuer. Även om Burnard arbetat med material



ur ett vårdvetenskapligt perspektiv gör hans grundantaganden för när metoden passar för analys att jag kunnat använda den för att förstå mitt material som innehåller journalistiskt tal i utskriven form. Burnard utgår för det första från att analysmaterialet är transkriberade halvstrukturerade intervjuer. Han säger för det andra att forskaren måste förvissa sig om möjligheten att de intervjuade har en tillräckligt gemensam världsbild för att deras uttalanden kan diskuteras i förhållande till varandra. Här hänvisar jag till Deuze (2005) som slår fast att åtminstone journalister i en västerländsk kontext är överens om en uppsättning grundläggande ideal för arbetet och till Hanitzsch med flera (2011), som visat att en gemensam journalistisk kultur och gemensamma värderingar existerar till och med i ett vidare perspektiv än det västerländska. Därmed har jag bedömt det som tryggt att välja denna stegvisa analysmodell för att söka svar på mina forskningsfrågor.

Förutom Burnards modell, som jag strax ska redogöra för, har jag valt att lägga analysen på tre olika nivåer på det sätt som Kvale (2001, 207–224) beskriver. De tre tolkningsnivåerna är den intervjuades självförståelse, en kritisk förståelse baserad på allmänt sunt förnuft och en teoretisk förståelse. Analysresultatet på den första nivån kan läsas i kapitel 5 där den träder fram genom explicita uttalanden av respondenterna. Här refereras hur respondenterna svarat på frågorna inom de olika temaområdena och här hörs de intervjuades röst genom direkta citat i sin ursprungliga samtalskontext. Genom att respondenternas svar i detta kapitel presenteras i ett antal kategorier som stigit fram under läsningen, träder också den andra nivån fram här: en kritisk, och delvis tolkande, granskning baserad på vad Kvale kallar ”common sense”. I detta fall innefattar beskrivningen ”allmänt sunt förnuft” också min egen erfarenhet av ämnesområdet. Den tredje analysnivån är utskriven i kapitel 6 så att de analyserade respondentintervjuerna talar med den teoretiska referensramen och tidigare forskning.

Burnards (1991) analysmodell består av fjorton tydligt presenterade praktiska steg. Det första är att börja skriva minnesanteckningar om analysprocessen för att inte glömma infall under läsningen av intervjuutskriften. Tanken är att ha kvar sina färskaste intryck från början av analysen när man väl börjar skriva ut sina resultat. De följande stegen innebär upprepade läsningar av materialet så att forskaren längs vägen antecknar först allmänna uppfattningar om innehållet, som att de ”innehåller mycket av X eller

X”, sedan mer förtätade anteckningar som koncentrerar intervjuerna. Detta steg som Burnard (1991, 462) kallar ”öppen kodning” är samma slags arbetsmoment som Kvale (2001, 190–194) kallar meningskoncentrering. I de följande läsningarna kategoriserar forskaren sedan dessa förtätade uttalanden så att materialet ordnas i grupper under flera rubriker, som under ytterligare läsningar kan slås ihop och smälta samman.

I mitt arbete har jag adapterat Burnards modell genom att hoppa över det sjätte steget, som innebär att materialet går via två andra forskare för att se om dessa kommer fram till samma kategoriseringar som man själv. Det här är en valideringsmodell som kan vara svår att utföra på grund av materialets omfång eller randvillkor som till exempel tidsramar. Jag ser ändå att detta uteblivna moment delvis kompenseras av att avhandlingen diskuterats i grupp utifrån opponenter kommentarer under två magisterseminarium och att forskningsrelaterade frågor hanterats tillsammans med handledaren under processens gång.

När kategoriseringen av innehållet enligt Burnard (1991) är gjord går forskaren igenom materialet ytterligare en gång för att försäkra sig om att inga centrala synvinklar tappats bort längs vägen. Hela materialet markeras slutligen på nytt med de kategorirubriker som forskaren kommit fram till för att säkra att inga delar av ursprungstexten lämnats oanalyzerade under arbetet. När alla kategorier arbetats fram och namngivits skrivs analysresultaten ihop antingen så att fynden refereras i ett kapitel, som då också innehåller intervjuцитat för att verifiera texten och öka validiteten, och speglas mot referensram och bakgrundslitteratur i följande. Både analys och tolkning mot referensram kan också skrivs ut under en och samma rubrik. I denna avhandling delas analysresultaten och kommentarerna upp i två olika kapitel. Burnard (1991, 46) kallar denna uppdelning i två delar mer ”ren”, den andra varianten ”mer lättläst”. Här gäller det att förstå att kategorisering och analys är olika arbetsmoment. Att enbart rada in fakta eller olika respondentåsikter under tematiska rubriker innebär inte att man har dragit informerade slutsatser av materialet eller fört ett samtal om det som lett till nya insikter. Att följa ”materialets krav” innebär att forskaren behöver gå in i det och diskutera det med hjälp av sin förförståelse och se på det mot forskningsfrågorna, som redan i sig speglar forskarens grundkunskaper och antaganden (Salo, 2015, 172).

Burnards ursprungliga fjorton steg kan omarbetas något då forskaren i dag har tillgång till mer avancerade datorer och mjukvara än när analysmodellen togs fram. Bortsett från den detaljen är modellen en guide som ger tydlig vägledning i tankearbetet och ett praktiskt beskrivet analysverktyg för att ta fram resultat. Fjortonstegsmodellen är en hjälp, men överför i det sista skedet ansvaret för att skriva fram den slutliga analysen på forskaren.

Ekström och Larsson (2011, 15–17) påpekar att medie- och kommunikationsvetenskapen påverkats djupt av olika tolkande vetenskaper. I viljan att undersöka mening och betydelse lånar journalistikforskningen metoder från bland annat semiotik, hermeneutik och fenomenologi. Dessa kvalitativa sätt att närma sig materialet kommer sig av att man inte betraktar världen som enbart mätbar, utan också som ett resultat av handlingar med mening och avsikt. Man söker alltså förståelse av fenomen till exempel genom att tolka utsagor och kategorisera intervjusvar med hjälp av sin egen förförståelse. Det här gör ändå inte automatiskt tolkning till sanning. För att tolkningen ska få vetenskaplig relevans måste den följa regler och kriterier. Tolkningen måste därför vara koherent, alltså samstämmig så att dess olika delar hänger ihop med varandra. Den får inte bygga på enbart de sidor av materialet som självklart bekräftar ett i förväg fastslaget resultat. Tolkningen ska också vara öppen på ett sätt som gör det möjligt för en annan forskare att dra liknande slutsatser av samma grundmaterial. Den ska, för att vara av god kvalitet, nå djupare än till den manifesta nivån i materialet. Tolkningen ska i bästa fall också ta hänsyn till det undersökta fenomenets sammanhang och alltså ske i en kontext.

#### **4.2.2 Analysarbetet i praktiken**

När jag inledde analysen av respondentintervjuerna började jag samtidigt skriva analysdagbok. I den förde jag in dagliga noteringar om vilka teman jag arbetade med för tillfället, hur arbetet framskred eller kändes trögt, vilka infall jag plötsligt fått, vilka kommentarer hos respondenterna som berörde mig, vilka beslut jag fattat angående hanteringen av mitt material, men också resonemang kring varför jag verkar känna igen eller inte känna igen i respondenternas resonemang. När jag senare skulle sammanfatta vad jag läst och förstått visade det sig att just analysdagboken redan innehöll en del av de slutsatser som nu finns nedtecknade i kapitel 6, Diskussioner och slutsatser.

Analysdagboken hade på grund av sin karaktär av dagbok frigjort tankarna och gjort skrivandet lustfyllt samtidigt som analysprocessen kunde vara reflexiv.

De inspelade respondentintervjuerna har jag transkriberat och skrivit ut som papperskopior, som jag sedan antecknat i under de olika läsningssomgångarna. Noggrannheten i transkriberingen ligger på innehållsnivå och talet är utskrivet i den dialektala eller talspråkliga form respondenten använt. Utskriften innehåller också mellanljud av typen ”öööh ... ja men ja ... mena att” förutom där samtalet några få gånger glidit över i diskussion utanför intervjufrågeställningen. Dessa avsnitt har markerats som [oväsentlig information om ...]. Utskriften innehåller också noteringar av typen ”[respondenten suckar djupt]”. Den första egentliga läsningen av utskrifterna var strikt taget den tredje kontakten med intervjuerna som text eftersom jag först skrev ut dem i två omgångar: först i takt med uppspelning utan paus, sedan med avbrott för att korrigera och få till en tillräckligt noggrann version. Den första egentliga läsningen gjorde jag enligt tematiseringen i intervjuguiden. Då arbetade jag mig igenom alla respondenters svar på ett tema i taget, till exempel frågorna om vilka roller respondenterna anser att de demenssjuka ska ha i medierna. Under den läsningen gjorde jag en meningskoncentrering av allt det sagda.

När alla teman var avbetade på detta sätt läste jag de enskilda intervjuerna som löpande text och antecknade infall och tankar. Här började också preliminära idéer födas om genom hurdana kategorier man kunde betrakta innehållet i respondenternas utsagor. Under denna läsning markerade jag också eventuella citat att plocka ut senare, kommentarer som kunde användas i analyskrivandet. I följande läsning markerade jag mina preliminära kategorier med färgkoder och hade då nått en punkt där jag uppfattade vilka synvinklar respondenterna talat ur. Jag identifierade slutligen sju övergripande kategorier med koppling till mitt syfte och forskningsfrågorna. I detta skede skrev jag in kategorierna i analysdagboken och började samla respondenternas uttalanden under rätt rubrik. Med de kategorierna på plats inledde jag en ny läsning. Härefter var jag klar att formulera den egentliga analystexten.

Mäkelä (1990, 53–59) poängterar hur viktigt det är att vara tillräckligt detaljerad i att beskriva den egna tekniska och tankemässiga analysprocessen så att läsaren kan

övertygas om att analysen är resultatet av ett systematiskt arbete och inte resultatet av en samling infall forskaren fått och skrivit ihop. Läsaren ska ha en möjlighet att antingen nicka godkännande eller bestrida resultatet.

En sista genomläsning av de utskrivna intervjuerna gjorde jag med fokus på hur respondenternas uttalanden förhåller sig till min bakgrundslitteratur och till den vetenskapliga referensramen för detta arbete. Därefter granskade jag mina tidigare anteckningar för att kontrollera att jag inte tappat bort teman eller kommentarer. Sammanlagt gjordes fem metodiska genomläsningar av intervjuutskriften, men också många kontrolltyckningar ner i enskilda teman eller respondentresonemang.

### **4.3 Validitet och reliabilitet**

Validiteten, alltså frågan om att faktiskt behandla det man tror sig behandla, är viktig i all forskning. Detsamma gäller reliabiliteten, att man hanterar materialet på ett tillförlitligt sätt. För att säkra båda krävs rätt vald undersökningsmetod, genomtänkta urval, relevanta frågor och en välgjord analys (Larsson, 2010, 77). I synnerhet i kvantitativa studier bör forskningsresultat vara generaliserbara, alltså kunna visa upp en allmängiltighet, men när det gäller kvalitativ forskning kan man också försöka öka förståelsen för till exempel dynamiken i det som studeras (Østbye m fl, 2004, 120).

Reliabiliteten i insamlingsskedet kan bland annat stärkas genom att intervjuerna spelas in och skrivs ut i sin helhet. Denna dokumentering ger bättre möjlighet än bristfälliga anteckningar för hand att återgå till alla detaljer i intervjun och göra nytolkningar av materialet vid ny läsning. Nytolkningar kan behövas när forskningsprocessen framskrider och nytt bakgrundsmaterial kräver en ny läsning av forskningsintervjuerna. Det här kan också öka validiteten. (Østbye m fl, 120–121). Alla respondentintervjuer för den här avhandlingen (även en första pilotintervju, vars innehåll inte ingår i den slutliga analysen) är inspelade och utskrivna i sin helhet. Intervjuerna tecknades också ner för hand, vilket gav möjlighet att notera ovanligt långa tankepauser och sådan kommunikation som inte hörs på en ljudupptagning, till exempel förändringar i kroppsspråk eller minspel.

Ett annat sätt att stärka intervjuernas validitet är att använda triangulering som metod. Genom att komma in i forskningsfrågan med en kompletterande metodansats kan man kompensera för eventuella svagheter i grundmetoden och så eventuellt reparera svaga punkter som kommer med den. (Østbye m fl, 2004, 122–123.) I min forskning arbetade jag med att stärka validiteten genom att vara noggrann under konstruktionen av intervjufrågorna och senare genom att öppna analysprocessen på ett tydligt sätt. Frågorna konstruerades för att ge de intervjuade en chans till självreflektion, men så att de samtidigt kopplar tydligt till studiens övergripande forskningsfrågor. Validiteten kan också öka genom att intervjuaren vinnlägger sig om att bli vad Østbye med flera (2004, 124) kallar ett ”gott forskningsinstrument” genom att vara påläst när det gäller tidigare forskning och en uppmärksam lyssnare med beredskap till följdfrågor och en lyhördhet för stämningen i samtalet.

För att säkra validiteten valde jag att starta materialinsamlandet genom en provintervju med en journalistkollega som både lät sig intervjuas och kommenterade intervjufrågorna. Jag har genomgående varit medveten om att min egen förförståelse kan styra konstruerandet av intervjufrågor och hela samtal. För att hitta mina egna förutfattade meningar började jag med att svara på mina egna intervjufrågor. För varje spontant svar sökte jag sedan ett alternativt svar, ofta en motsägelse till det första spontana svaret. Sist granskade jag frågorna för att se om de eventuellt riskerade styra in samtalet i en eller annan riktning. Vissa frågor fick jag forma om så att de blev tydligare, ett arbetsmoment som jag upplever att samtidigt vidgade min egen beredskap att lyssna in också oväntade och överraskande tankegångar. Provintervjun avslöjade ytterligare några otydligheter att korrigera, men bekräftade också att frågorna så gott som helt fungerade som tänkt. I de konkreta intervjusituationerna valde jag slutligen, i hopp om att den skulle innebära tillit och öppenhet hos respondenterna, att betrakta min förförståelse och arbetserfarenhet som en styrka.

I avhandlingstexten har de intervjuades citat skrivits in på allmänsvenska, inte i de dialektala varianter de uttalats på, vare sig det gäller en svensk- eller finskspråkig respondent. Eventuella för sammanhanget oväsentliga utvecklingar och utfyllnadsord har redigerats bort. Att städa upp citat på det här sättet kan minska reliabiliteten då läsaren inte får direkt tillgång till citaten i exakt den form de finns i intervjuutskriften, inklusive

mellanord och sidospår. De eventuella misstagen i översättning, och valet att lita på min egen svensk-finska tvåspråkighet, gör alltså mig helt ansvarig för de eventuella brister det här valet lett till. Orsaken till att jag valt så här refereras noggrannare nedan, i avsnittet om etiska aspekter (4.5). För att säkra min förståelse av respondentintervjuerna skickade jag under arbetets gång de utskrivna intervjuцитaten och mina reflektioner kring dem till respondenterna för eventuella kommentarer.

I det här arbetet förekommer också en enkel triangulering inspirerad av det arbetssätt som använts för att undersöka journalisters verkliga citationstekniker (se Haapanen, 2017). Metoden *stimulated recall* bygger på idén om att öka den intervjuades medvetenhet om sitt eget sätt att utföra vissa uppgifter. Inom sociologiska och etnografiska studier har man arbetat genom att filma den intervjuade och sedan visa upp hans egentliga sätt att arbeta för att väcka till insikt om sina egna handlingsmönster. På så sätt kan man bryta en vana hos respondenten att svara schematiskt eller styra bort den intervjuade från att svara som hen tänker att hen förutsätts svara. Metoden kan hjälpa den intervjuade att komma förbi floskler och i stället få tag i tanketrådar som annars kunde ha glömts bort. (Dempsey, 2010.) I mina respondentintervjuer visade jag de intervjuade exempel på deras egna artiklar för att hjälpa dem att återkalla minnen från verkliga arbetssituationer. Genom att på så vis väcka minnen kring existerande enskilda exempelfall ville jag öka validiteten i studien och alltså minska risken för enbart schematiska svar som mekaniskt upprepar de punkter som står att läsa i bland annat Journalistreglerna. I hälften av intervjuerna ledde denna metod till en komplettering av synvinklar.

#### **4.4 Avgränsningar och begränsningar**

Jag har sökt reportrars tankar om sina egna processer och dessa reportrars självreflektion. Där tror jag att kvalitativa samtalsintervjuer varit en bra metod för att samla in analysmaterial. Genom en första läsning genast efter en intervju kan man också komplettera intervjufrågorna inför nya intervjuer. Fördelen med kvalitativ intervju är att man kommer nära materialet och kan få en djup bild av fenomenet man studerar. Nackdelen är att man inte kan presentera fenomenet med statistisk bevisstyrka.

Kan materialet i den här avhandlingen ha genererat svar på de frågor som ställts? Jag har, på grund av analysmaterialets knappa omfång, inte förväntat mig några generaliserbara sanningar. Däremot tror jag att de intervjuades synpunkter förmår öka förståelsen för hur journalister i dag kan resonera kring etik, journalistisk identitet och demensfrågor i sin egen finländska kontext. Då har jag uppnått det som Østbye med flera i avsnitt 4.3 ovan säger om att öka förståelsen i dynamiken hos det som studeras. Eller som Esaiasson med flera (2004, 186) uttrycker det: Även om forskaren genom ett begränsat antal samtalsintervjuer inte kan hävda att hen ringat in ett fenomen heltäckande är det resultat som refereras faktiskt existerande och tillför därför forskningsfältet empirisk kunskap att eventuellt bygga vidare på. Jag har frågat efter de intervjuades åsikter och upplevelser av sitt arbete med utgångspunkt i att redan ett enskilt exempel kan öppna för en viktig diskussion.

Trots att kapitel 2 om tidigare forskning innehåller referat av hur demenssjuka tidigare representerats i journalistiken presenterar denna avhandling inte resultat av hur respondenterna själva arbetat med denna representation. Den begränsningen är medvetet vald för att hålla ett tydligt fokus på forskningsfrågorna. Den tidigare forskningen bildar ändå en bakgrund till frågan om hur de intervjuade respondenterna ser att de demenssjuka kunde eller borde representeras i journalistiken.

#### **4.5 Etiska aspekter**

Respondenterna i den här avhandlingen lovades anonymitet redan då de per e-post kontaktades för första gången. Detta för att de under hela processen skulle känna sig fria att tala om också eventuellt tabubelagda frågor i den egna arbetsgemenskapen. Enligt Larsson (2010, 75) bidrar konfidentialitet till förtroende och öppenhet. En risk hänger ändå ihop med frågan om tillit. Om de intervjuade av någon orsak inte vill eller vågar öppna sig för intervjuaren och ge uttryck för sin verkliga åsikter lider studiens validitet, och i förlängningen dess generaliserbarhet (Østbye m fl, 2004, 121). I intervjuutskriften som använts för analysen förekommer de intervjuades repliker oförändrade med avseende på dialekt, men i avhandlingstexten har dialektala detaljer som ökat risken för igenkänning av den intervjuade skrivits ut i allmänspråklig form. Av samma orsak återges också de finskspråkiga intervjuades citat enbart på svenska



i översättning av mig, inte på originalspråket. Jag har analyserat intervjuerna på det språk samtalet förts på, men för själva avhandlingstexten översatt citaten från de finska intervjuerna till svenska.

De fyra huvudkrav som enligt Østbye med flera (2004) ställs på forskning är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. De intervjuade respondenterna har alla ingått ett skriftligt avtal med avhandlingsskribenten där ovannämnda frågor nämns. De intervjuade känner till forskningens syfte och sin roll i den, de har vetat att de deltar frivilligt, har haft en möjlighet att dra sig ur processen om de önskat och varit medvetna om att de kan få tilläggsfrågor under arbetets gång. De har också informerats om att materialet används för forskning och var resultatet publiceras. Utöver kontraktstexten har de intervjuade fått löfte om en digital kopia av den slutgiltiga avhandlingen. Kontraktet kan läsas i Bilaga 2 till denna avhandling.

## 5 ANALYS AV RESPONDENTINTERVJUER, RESULTAT

Respondentintervjuerna presenteras här genom sju olika kategorier, som till namn och uppbyggnad avviker från intervjuguidens teman. Då ett enskilt frågetema ofta genererat flerdimensionella svar presenteras innehållet enligt de svars-kategorier som stigit fram ur materialet: personen och sjukdomen (5.1), de anhöriga och sjukdomen (5.2), journalistens yrkesidentitet, roll och arbete (5.3), språket som verktyg (5.4), journalistens förhållande till källorna (5.5), anonymitet som skydd och stigmatisering (5.6) samt utmaningar och problemlösning (5.7). I det sista avsnittet (5.8) sammanfattar jag mina resultat.

### 5.1 Personen och sjukdomen

Starkast – och genomgående – i mitt material syns de intervjuades grundtanke att de demenssjuka bör betraktas som individer. I praktiken innebär det här en uttalad vilja att betrakta de demenssjuka som de personer de är och har varit: med ett liv bakom sig, med ett nuvarande liv som en demenssjukdom råkar kasta sin skugga över och en framtid. Ordet ”hänsyn” används flitigt i förhållande till de demenssjuka och den samfällda åsikten är att en person med demenssjukdom inte i första hand behöver beskrivas genom sin sjukdom, ifall det inte är just sjukdomen som är temat för den artikel eller det program man arbetar med. Behovet av att se individen bakom sjukdomen illustreras bland annat av kommentarer om hur man lätt slentrianmässigt ser en homogen grupp trots att det bland de demenssjuka finns såväl arbetsföra 50-åringar med ett aktivt socialt liv som sängliggande 90-åringar som förlorat förmågan att utföra de mest grundläggande funktioner som att äta eller använda toaletten. Respondenterna hänvisar till variation i yrken, livserfarenhet, familjesituation och ålder hos de demenssjuka när de hävdar att alla liv är unika och att de demenssjuka därför också bör behandlas som sådana i medierna. Resonemanget förs här ur två huvudsakliga synvinklar: respekten för den sjuka som unik individ och en förståelse för att demenssjukdomar kan drabba vem som helst. Viljan att se den demenssjuka som individ syns tydligt i följande beskrivning:

*Han hade varit företagare och gjort en uppfinning som hela hans företag och familjens hela liv hade cirklat kring. Han var en person med en livshistoria, men han hade glömt*

*bort det som hänt mellan då och nu. Hans livs viktigaste sak, den där uppfinningen, hängde med. Jag såg honom som en människa som hade ett då och ett nu, men som hade tappat bort den där mellanbiten av sitt liv. (R6)*

I intervjuerna lyfter respondenterna också fram frågan om att betrakta och framställa den demenssjuka som en aktiv eller passiv människa. Samsynen är att den demenssjuka själv ska höras i frågor som berör hans liv ifall sjukdomen inte förstört talförmågan eller påverkat tänkandet så att en dialog mellan reporter och demenssjuk blivit omöjlig. Här syns uppfattningen att journalisten så länge som möjligt bör anstränga sig för att hitta fungerande kommunikationsformer – också när språkförmågan krackelerar hos den intervjuade. Bland möjligheterna nämns till exempel att använda sig av tolktjänster. När respondenterna resonerar kring vad som påverkar hur den demenssjukas egen röst kan komma fram i offentligheten konstaterar de att frågan påverkas av sjukdomens art och grad, men att det ändå ingår i det journalistiska uppdraget att reda ut om och hur denna röst kan höras. En av respondenterna säger bestämt att ett avvikande kommunikationssätt hos en demenssjuk inte är någon orsak för en journalist att sluta anstränga sig eftersom rätten att höras inte försvinner för att man drabbas av en sjukdom.

*Och det finns många till exempel utvecklingsstörda äldre som har ett alldeles eget språk (...) äldre med svår intellektuell funktionsnedsättning, som har helt egna språk (...) [D]et är svårt att avgöra vad som är funktionsnedsättning och vad som är demens och likväl har de då en rätt att kommunicera på det språk de själva använder och föredrar. (R5)*

I mitt material lyfts också frågan om att personer med minnesproblem kan ha klara stunder trots att minnet till en del blivit trasigt och att det gäller att identifiera dessa klara ögonblick. Här ser journalisterna alltså till den demenssjukas möjliga kapacitet. I det här sammanhanget blir behovet av att lyssna lyhört under intervjuer extra stort:

*Skenet kan ju bedra så att säga. Man tror att de [intervjuade] är bättre än de är. Om man skriver om demens, vill intervjua någon som är dement, så då måste man ju diskutera med anhöriga och då gemensamt avgöra, men jag tycker inte att man ska*

*göra en intervju över huvudet på [de demenssjuka] heller, att nog ska de ju vara med ... och sedan vet man ju aldrig när de glimmar till intellektuellt. (R4)*

Som orsak till att de demenssjuka ska höras i första hand anger respondenterna att människan har rätt att betraktas som unik individ, men också det journalistiska arbetets grundkrav att alltid försöka gå till primärkällorna. Reportrarna ser däremot inte självklart de demenssjuka som förstahandskällor om just sin sjukdom eftersom bristande sjukdomsinsikt ofta är en del av symtombilden. De söker inte alltid verifikation av specifika händelser hos de sjuka eftersom minneskapaciteten kan vara svårt skadad hos den intervjuade. Däremot anses de demenssjuka väl kunna tala om vad de uppfattar vara ett gott liv och hur situationen de lever i framstår för dem själva. De känslorna anser respondenterna att de demenssjuka har tolkningsföreträdet till.

I mitt material kommenteras också vikten av att inte tala över huvudet på den demenssjuka genom att enbart adressera sig till en tolk, vårdare eller anhörig. Detta uttrycks som skillnaden mellan att tala *om* eller *med* en demenssjuk. På en fråga om hur väl respondenterna tror att de verkligen klarar av att se människan bakom sjukdomen svarar en utan att tveka att åren i yrket gett hen den förmågan, medan de övriga tvekar inför svaret och slutligen säger att de egentligen inte vet.

## **5.2 De anhöriga och sjukdomen**

I mitt intervjumaterial öppnas spontant samtal om familjers, vänners och bekantas relationer till de demenssjuka. Ur ett journalistperspektiv uttrycks dels en känsla av ansvar för att värna om de involverade familjernas integritet, dels en vilja att göra dessa närstående personers bördor synliga. I den här sammanhanget blir teman som genomsynlighet, hänsyn och censur avvägningsfrågor på en glidande skala. Viljan att värna om de anhörigas integritet upplevs som viktig, men samtidigt motiveras behovet av att ge de närstående erkänsla för till exempel vårdinsatser med att deras röster tillför diskussionen om demenssjukdomar kompletterande synvinklar.

Att vara i kontakt med makar, barn eller syskon till de demenssjuka under arbetsprocessen upplevs som en trygghetsfaktor för journalisten eftersom

sjukdomarna i vissa fall kan orsaka beteendeförändringar och göra att spärrarna för vad som ”kan sägas” försvagas. Genom att involvera de anhöriga kan en reporter få in ett element av verifiering i arbetsprocessen. De anhöriga antas, ifall de involveras, reagera ifall den demenssjuka handlar eller talar på ett sätt som förvränger verkligheten.

I mitt material framstår journalisternas relation till de anhöriga som betydelsefull av flera orsaker: de anhöriga fungerar som informationskällor, deras sätt att tala i medierna upplevs forma det allmänna attitydklimatet kring demensfrågor och de anhöriga behöver kunna hantera den publicitet de själva får i samband med att deras demenssjuka anhörigas liv exponeras offentligt. Alla dessa skäl kräver att en reporter håller dessa närstående i åtanke under sina uppdrag.

### **5.3 Journalistens yrkesidentitet, roll och arbete**

Demenssjukdomarna betraktas av de intervjuade journalisterna som en vidare fråga än ett individuellt hälsoproblem: främst som en samhällsfråga att bevaka i enlighet med det journalistiska uppdraget som samhällets vakthund. I mitt material sticker ändå en parallell syn upp: tanken på att försvara och skydda dem som är svaga i samhället. Temat utvecklas genom resonemang om mediernas makt och kommentarer som att journalisternas uppdrag visserligen inte är att driva enskilda medborgares ärenden, men att ”hålla ögonen på den offentliga vården”, granska myndigheters arbete och beslutsfattares beslut för att säkra att vårdtjänsterna är jämlikt tillgängliga för alla. Man vill genom olika journalistiska arbetssätt lyfta fram beslut som till exempel lett till en bristfällig demensvård. Med olika arbetssätt avses då nedslag i vårdvardagen, intervjuer med demenssjuka och relaterade källor samt att följa kommunala beslutsprocesser. Parallellt med viljan att samhällsgranska syns sedan en beredskap att direkt arbeta för de demenssjukas väl. En informationspräglad journalistik, som till exempel beskriver sjukdomsförlopp, upplevs som viktig med tanke på de anhörigas behov av kunskap och för en allmänhet som kanske går omkring och funderar över sin egen hälsa. Som motivering anförs att det är journalisters uppgift att synliggöra dem som inte kan föra sin egen talan. Journalisterna blir ett slags ställföreträdande vittnen.

*Det finns ju ingenting annat än kropp kvar sedan i demensens slutskede och därför är det ju, tycker jag, också vårt uppdrag som journalister att hjälpa anhöriga att tampas med de här sakerna och att upptäcka de här symtomen hos sina anhöriga i tid, för det finns bromsmediciner och så mycket man kan göra i tid (...) därför är det nog en plikt för oss journalister att synliggöra betydelsen av det här. (R5)*

En synvinkel som tangerar det föregående är frågan om vikten att berätta om fakta och nya forskningsrön om sjukdomarna för de anhöriga som inte själva har någon diagnos, men som å sina demenssjuka näras vägnar får lov att bära ansvaret för att veta och förstå vad som sker inom forskning och vård.

*[Den journalistiska uppgiften] är väl att vidga bilden, att visa att så här kan det också vara, så här är det, med det här lever man, på det här sättet lever man och sådan här glädje, sorg, problem och möjligheter innebär det. (R3)*

Bland kommentarerna illustrerar en särskilt tydligt hur reportern valt sin roll i en enskild situation. Hen berättar om ett reportage från ett kommunalt äldreboende, som i motsats till flera andra under samma period inte alls befann sig i kris, utan fick verksamheten att löpa och dessutom lyckades spara pengar. Den här ekonomiska frågan lät reportern helt bli att skriva om med motiveringen att kommunen i så fall kunde se sin chans att minska anslagen för boendet i följande budget. Begäran om att tona ner det ekonomiska kom från boendets ledning. Journalistiskt motiverade sig reportern med att säga att det ekonomiska inte var relevant för artikelns synvinkel, men i praktiken fick informationsuppdraget vika för att skydda de boende.

Respondenterna fick två huvudsakliga frågor kring förberedelsearbetet vid intervjuer med personer som har problem med tänkande och minnet. Dels tillfrågades de om hurdan kunskap journalister behöver ha för att kunna arbeta bra med ämnesområdet demens, dels om hur de själva kan förbereda sig för intervjuer med personer vars minne eller tankeförmåga sviker. Av svaren framgår en samsyn kring att en reporter aldrig eller rätt sällan kan förbereda sig i detalj på grund av variationer i symtombild och graden av sjukdom hos de intervjuade. Däremot poängteras vikten av att reportrar är inlästa på grundläggande fakta som vilka typer av demenssjukdomar som finns och vad de

innebär. Motiveringarna är att kunskapen behövs för att berätta om själva sjukdomarna, men också för att kunna bemöta de intervjuade som har dem.

*Man borde vara åtminstone till den grad medveten om sjukdomens natur att man inte kör på med sådana stereotyper som bygger på egna rädslor och föreställningar. (R2)*

Ett av problemen som stiger fram är att sådana pressbriefingar och utbildningar som läkemedelsföretag och patientföreningar tidigare erbjöd nästan har upphört eller att reportrarna inte längre har tid att delta i dem. Därför faller ansvaret på de individuella reportrarna att ta reda på kunskap, hålla sig uppdaterade med forskningsnytt och hålla sig ajour med vad utländska medier skriver. Faktakunskap uppfattas borga för färre missförstånd. Att förstå hur demenssjukdomar påverkar de sjuka och deras närmaste uppfattas därför som viktigt:

*Att beskriva bara yta, det man uppfattar i stunden, är farligt. I stunden kan till exempel anhöriga, som den demenssjuka normalt har ett mycket kärt förhållande till, ha en väldigt annorlunda roll i den intervjuades värld. Du kan inte veta en hurdan dag den här intervjuade råkar ha. (R3)*

Kommentaren ovan handlar om vikten av att förstå att sjukdomen i sig kan påverka den intervjuades humör eller till exempel orsaka sjuklig misstänksamhet. En för gedigen kunskap hos reportrar kan ändå upplevas som ett problem då den som är för påläst riskerar att fastna i cementserade uppfattningar. I mitt material ser jag hur kunskap kan leda till konflikter i arbetsgemenskapen då den som sitter på mycket erfarenhet kan upplevas skjuta ner yngre förmågors sätt att ta sig an frågorna. Ändå verkar allmän livserfarenhet och egen erfarenhet av personer som har en demenssjukdom vara en fördel för den som ska arbeta med demensfrågor. Detta för att erfarenheten kan förhindra felslut då reportern kan motivera sina arbetssätt och synvinklar.

*En dag krävde [den nyillsatta chefen] att jag skriver in mer allmängiltiga formuleringar, den typen av formuleringar hen hade lärt sig något om under någon utbildning. Jag sa sedan att så här kan man inte uttrycka sig för att A och B och C. Chefen valde att undvika en konfrontation. Jag höll fast vid min syn. (R1)*

I mitt material kommenteras också frågan om en ojämn kunskapsbas på hemmaredaktionerna. Den upplevs tvinga de insatta och pålästa reportrarna att stå på sig för att själva demensfrågorna inte ska ges snedvriden publicitet.

*Med en ny chef tar det alltid lite tid innan hen tror mig när jag motiverar varför den här rubriken är helt fantastisk som rubrik, men tyvärr inte kan användas i det här sammanhanget. (R3)*

*Det [bristande kunskaper hos kolleger och chefer] kräver en stark självtillit av en, en tro på att man själv kan orientera åt rätt håll. (R1)*

En känsla av åsiktsklyftor mellan reportrar och deras närmaste chefer blir tydlig. Enskilda reportrar kan anse att det vanliga vardagslivet för demenssjuka bör lyftas fram, också i sina goda stunder, men den åsikten kan krocka med nyhetsredaktioners behov av att prioritera problem och skandaler, tänka genom motsatsförhållanden och arbeta genom svartvita tillspetsningar. Finns inget krisartat eller dramatiskt att rapportera kan hela ämnesområdet av en nyhetschef avfärdas som ointressant. I mitt material uppfattar respondenterna ett samband mellan okunskap om demensämnet och en njugg inställning bland chefer på redaktionerna till demensartiklar eller program som inte har en tydlig dramakurva. Detta även om reportrarna själva kan bedöma att ärenden som gäller vardagen – till exempel problem med att klara sig i en digitaliserad värld – kan innebära skillnaden mellan att klara sig eller att inte göra det för den med en demenssjukdom. På reporterhåll kan det upplevas som mycket ledsamt, men också som ett oprofessionellt vacklande, att vardagliga frågor med betydelse för en person med demenssjukdom inte anses tillräckligt intressanta ifall den som beslutar om mediets agenda för dagen inte råkar ha personlig erfarenhet av en demenssjuks vardag.

*Jag har lite den uppfattningen att om mediechefer, de som bestämmer om vad som ges synlighet, inte har egen erfarenhet av demenssjukdomar så är de inte intressanta ... men vänta bara deras egen mormor eller morfar eller mamma eller pappa eller bror eller syster insjuknar – då blir ämnet minsann intressant. Plötsligt börjar det kännas som om man borde göra grejer här. Det här är otroligt beklagligt. (R3)*



Hemmaredaktionens attityder till ämnet demens har praktisk betydelse för hur väl arbetet med demensfrågor kan utföras. Eftersom en del av både förhands- och fältarbetet kan kräva mer tid än när man arbetar med personer utan demens kan uppdragen i sin helhet behöva mer tid än andra uppdrag. Förutom att demenstemat i sig kan vara svårarbetat kan reportrarna tvingas motivera sig extra väl på sin redaktion. En av respondenterna säger sig därför alltid inleda arbetsprocessen med att på egen hand undersöka förutsättningarna för att alls ta sig an ett visst demensrelaterat jobb:

*Rätt långt utvecklar jag nog temat innan jag går till min chef med det. Först gör jag grundjobbet, utreder, och sedan talar jag om varför och i vilken kontext det här temat borde tas upp. (R1)*

I mitt material uppfattar jag en trött oro över att brådskan på redaktionerna också försvårar etiska diskussioner. De etiska reflektionerna kring hur arbetet görs upplevs delvis ha smultit ner till något som kallas ”prat på kafénivå” och refereras till som bristvara i det dagliga arbetet. Som orsak anges överbelastade mellanchefer plus en ständigt glupsk webb som kräver att matas med material så gott som utan avbrott. Respondenterna uppfattar att yngre kolleger till dem både behöver, och uttrycker, ett behov av, etisk diskussion kring demenstemat.

*Jag har själv börjat betrakta mig som ett sådant där skepp med lång köl, ett som vet vart det är på väg och helt enkelt ser till att hålla kursen. Etisk diskussion kunde vi nog ha mer av. En gång i början av 2000-talet ville jag bolla [en idé] och sade till om det, men den där personen jag talade till nickade bara och frågade på vilken dags lista grejen ska sättas upp och hur lång den blir. (R1)*

Respondenterna i det här materialet ägnar sig åt självreflektion när det gäller den egna förmågan att förmedla en så verklighetsnära bild som möjligt av de demenssjuka och deras vardag. I mitt material diskuteras till exempel en ovilja att rota alltför djupt i de demenssjukas liv. Denna känsla av ovilja kopplas till ett resonemang om hur psyksjukdomars stigma på något plan verkar färga av sig på demensfrågan. Då tänker man enligt logiken ”minnet sitter i huvudet och om minnet gått sönder betyder det att det blivit fel på huvudet”. På ett kunskapsplan vet respondenterna att demenssjukdomar

är neurobiologiska och inte psykiska, men också att detta slags attityder baserade på stigmatiserande felslut förmodligen finns både bland kolleger och hos allmänheten.

## 5.4 Språket som verktyg

I mitt material får språket betydelse för det journalistiska arbetet ur två olika synvinklar. Dels noteras det som en del av rapporteringen, dels som kommunikationsmedel i intervjusituationer. I materialet syns en motvilja mot att använda begreppet ”dement” om en person även om man talar om demens- eller minnessjukdomar. Orsaken är en vilja att skilja på personen och den sjukdom som drabbat för att inte ge en bild av att person och sjukdom är ett. Detta resonemang är ett direkt svar på en fråga om vilka ord och uttryck respondenterna eventuellt undviker. Medvetenhet kring just ordet dement varierar ändå och i mitt intervjumaterial används det också rätt igenom hela forskningssamtalet utan desto vidare reflektion. Bortsett från denna enskilda språkdetalj tar ingen av respondenterna spontant språktemat vidare så att de skulle ta upp ytterligare ord eller uttryck som kan upplevas som korrekta eller stötande i samband med sjukdomen. Däremot syns en beredskap att forma det journalistiska språket i slutprodukten ifall de intervjuade demenssjuka eller deras anhöriga uttrycker kränkhet över ord och ordval.

Som kommunikationsform i själva fältarbetet har språket stor betydelse ifall en reporter har ambitionen att samtala direkt med den demenssjuka och inte enbart med relaterade källor. Finns inget språk kvar ser reporterna ingen möjlighet till intervju.

*För att finns det en stark [språklig] oförmåga så då är ju mitt arbete beroende av min tolkning ... eller då måste jag använda mig av en talesman eller av andra källor, men om det ens finns en tillstymmelse av kommunikation, verbal kommunikation så är det nog lättare, men finns det liksom tecken och ljud och gester och sånt så är det nog jättemycket svårare, då kan jag bara berätta vad jag ser. (R5)*

## 5.5 Journalistens förhållande till källorna

Vilka är det då som får uttala sig i medierna om demenssjukdomar? Utan statistiska belägg för sina utsagor säger respondenterna att journalister gärna vänder sig till

”experter”, som främst är läkare, ofta neurologer. Uppfattningen bygger på egna erfarenheter av vilka personer kolleger verkar citera och vilka källor man själva vanligen söker under arbetet med demensteman. Utöver läkarna består expertlistan av forskare, vårdpersonal, terapeuter med erfarenhet av demensvård, tjänstemän i kommuner och städer samt anställda och frivilliga i minnesföreningar. Dessa olika källor får varandra kompletterande funktioner, och särskilt tjänstemän upplevs sätta fokus på ekonomiska frågor så att de som behöver omvårdnad starkt kommer att betraktas som en kostnadspost på samma sätt som både lokal- och rikspolitikerna under de senaste åren varit sysselsatta med att vakta på utgifterna för social- och hälsovården.

*Nå, nu är det ju mycket expertröster som hörs ... [om] hurdana enheter som är ekonomiskt vettiga att driva ... med en minimipersonal eftersom sparbehovet i vården är så stort i dag och tröskeln att få vård utanför hemmet är så hög ... så nu är det ju experternas och byråkraternas röst som hörs, om vilka system som blir gynnsammast ur samhällets synvinkel för den här målgruppen, i stället för att höra hur en sån här verksamhet eventuellt kunde skötas på ett människovärdigt sätt. (R5)*

*Det är väl lite som med barn eller äldre personer i medierna, att det ofta är någon annans än deras egen röst som hörs, men på sätt och vis behöver också den här karga rösten komma fram, den som berättar hur mycket sjukdomarna ökar i antal och vad det betyder i kostnader. (R2)*

I övrigt upplever sig respondenterna höra också de demenssjukas anhöriga: främst makar och barn.

*Genom dem [barnen till demenssjuka] kan de flesta ändå känna igen sig. Då tas de här frågorna på sätt och vis ner på vardagsnivå. (R1)*

Medierna noteras trots allt det ovannämnda ändå ha blivit bättre än förr på att förstå att en person med demenssjukdom kan intervjuas, i synnerhet medan sjukdomen är lindrig.

*Visst hörs den demenssjukas röst också, men kanske inte på ett så nyanserat sätt som den kunde (...) de här frågorna har rejält stor betydelse, för visst berättar det här förhållningssättet till demenssjukdomar på något sätt hurdant vårt samhälle är. (R3)*

Journalisternas förhållande till de demenssjuka själva som källa präglas i mitt material av en osäkerhet. I och med demenssjukdomarnas symtombild, som innebär skador på hjärnan och medföljande svårigheter att uttrycka sig, kommer de demenssjuka att per automatik betraktas som i någon mån otillförlitliga källor. Frågan blir då vilken funktion dessa kan ha i den journalistiska produkten och vad som är etiskt.

*Förstås får man passa sig noga för att inte förvandla de demenssjuka till ett slags ting som hänger med [i artikeln] som röstlösa exempel. Då tänker man ofta att det är schystare att bara intervjua de anhöriga, och inte försöka ... om den sjuka inte längre ... om hen på sätt och vis bara blir ett exempel på att den här människan har en demenssjukdom. (R6)*

I materialet syns ett obehag över att inte kunna ställa frågor till en demenssjuk på samma sätt som i en intervju med en person utan minnes- eller kognitiva problem. Det är inte nödvändigtvis själva mötet med en demenssjuk person som är problematiskt, det beskrivs tvärtom som något som kan vara både angenämt och roligt. Problemet ligger i att alla viktiga frågor kanske inte ställs om det hos journalisten finns en misstanke om att den intervjuade inte kommer att förstå dem.

En normal journalistisk arbetsprocedur som nämns i Journalistreglerna är att intervjuade har rätt att i mån av möjlighet granska sina uttalanden i förväg, men att beslutanderätten om materialet inte får överlåtas utanför redaktionen (Opinionsnämnden för massmedier, 2014, regel 18). I förhållande till källor med en demenssjukdom säger respondenterna att det är klart att denna granskningsrätt inte kommer att uppfyllas för den intervjuades del om hen eventuellt inte helt minns vad som har diskuterats eller har förstått avsikten med en intervju. I detta skede kan en underhandling med den demenssjukas närstående eller med vårdpersonal födas och den typen av procedurer har alla respondenter varit med om. Ett sådant samtal fungerar enligt dem vanligen väl, men det finns också en medvetenhet om att ett möte med anhöriga kan innefatta ett mått av underhandling där risken finns att

de närstående vill påverka detaljer och nyanser som egentligen är journalistens ansvar. I mitt material syns det ändå tydligt att journalisterna hellre lyssnar till möjlig respons än hårdnackat håller på rätten till ett oförändrat innehåll i sin egen text eller sitt program. De anhöriga ses främst som tillförlitliga experter på situationen och anhörigkällornas betydelse verkar öka i relation till hur långt sjukdomen framskridit hos deras nära.

*[M]en naturligtvis måste man ha klart för sig, och i den journalistiska produkten referera, vilket förhållandet mellan källan och den omtalade är och vilken rätt den ena har att uttala sig å den andras vägnar. (R2)*

Den inskjutna bisatsen i föregående citat är en kommentar som berör frågan om transparens. Den handlar om att det på något plan uppfattas som viktigt att kunna försäkra både sig själv och publiken om att det källmaterial man baserar sin artikel eller sitt program på är relevant.

## **5.6 Anonymitet – skydd eller stigmatisering?**

Både anonymisering och icke-anonymisering av intervjuade i text och bild försvaras kraftigt i mitt material. Där en motiverar sig med att värna om den intervjuade demenssjukas integritet, motiverar en annan sig med vikten av att främja en öppen samhällsdebatt. Mellan dessa syner finns en öppenhet för alternativa tillvägagångssätt – en beredskap att se till situationen och fatta ett beslut i taget. Anonymiseringen kan också förvaras med en kombination av argumenten, så att ett skydd av personlig integritet kan främja det offentliga samtalet då det finns ämnen folk klarar av att berätta om enbart i skydd av anonymitet.

*Ett krav på att aldrig göra något anonymt krymper spektret av de möjliga uppslag som trots allt skulle kunna tangera viktiga beröringspunkter hos läsarna. Om jag i min grej till exempel har ett anonymt case så är det viktigaste ju att vi på redaktionen vet att vi kan dokumentera det vi säger även om läsaren inte ser den här dokumentationen. (R1)*

Motsatt syn har de redaktioner som utgår från att varje anonym intervju ökar stigmatiseringen av de sjuka och att de intervjuade därför alltid ska framträda med eget

namn och ansikte. Bland mellanvägarna i mitt material syns möjligheten att skjuta fram publicering av ett material när ett strängt anonymitetskrav från de intervjuades sida strider mot redaktionens principer. En sådan lösning ger i bästa fall redaktionen tid att hitta en intervjuad som tål offentlighet. Orsaken till att vänta in en lämpligare intervjuad kan handla om hur redaktionen ser på frågor om trovärdighet:

*Trovärdigheten är mycket starkare om du har ett namn, för att läsarna kan ju relatera till den här personen (...) kvinna, man, ålder ... det är så mycket av det som ger någonting av värde åt läsaren. (R4)*

Anonymitetskravet kan i vissa fall komma in långt efter publiceringsprocessen. En av respondenterna refererar till ett fall där en man ställde upp på att berätta om hur han tog hand om sin demenssjuka hustru under sjukdomen ända tills hon dog. När hustrun dött blev öppenheten oväntat en belastning och denna intervjuade anhöriga vill sopa igen de digitala spåren efter sig och anonymisera mediematerialet som låg ute på webben. Mannen sökte en ny relation i sitt liv och hade insett att allt som fanns om honom på nätet var kopplat till journalistik om sjukdom och vård och han tyckte att bilden av honom inte var rättvisande för att han inte omnämndes i relation till något annat än sin vårdargärning.

*Jag sa till mina chefer att det här inte är ett respektfullt bemötande, han har rätt till ett nytt liv. Då anonymiserades han så att alla namntaggar på nätet togs bort och han fortsatte att förekomma bara med sitt förnamn. Efter kanske ett halvår försämrades sökbarheten på honom märkbart. (R5)*

I frågan om anonymiserat bildmaterial uppstår tre huvudsakliga invändningar. Den första är att bilder av ådrade händer, nackar, bortvända ansikten, anonyma sjukhussängar, fötter i tofflor och skugglika gestalter i rullstolar skapar en klichéaktig bild av alla demenssjuka som en orörlig, ansiktslös och anonym massa vars liv går ut på att långsamt tyna bort.

*Jag tycker inte om de här illustrationsbilderna med ett par toffelklädda fötter som hasar omkring på ett klinkergolv. Vi ser något slags Avlägsen Figur i tofflor, en som har fötts gammal, aldrig varit ung, alltid haft en demenssjukdom och aldrig något annat liv. (R3)*

Den andra invändningen gäller tanklös återpublicering av halvanonyma, visuellt intressanta arkivbilder, som kan leda till att personer som redan dött plötsligt dyker upp som illustrationselement och eventuellt känns igen av sina närstående, som då kan tvingas uppleva oväntat obehag eller sorg. Detta upplevs som etiskt tvivelaktigt. Den tredje invändningen handlar om felaktiga tematiska kopplingar i fall där på ytan neutrala bilder från ett välskött demensboende till exempel används för att illustrera nyhetsmaterial av allmänna problem inom demensvården. Här uppstår risken för associationer som till exempel kan orsaka att välskötta boendeenheter och dess personal felaktigt förknippas med vanvård.

På vilket sätt tänker då respondenterna att de demenssjuka kan eller borde representeras i journalistiken? Trots att den svårt demenssjuka kan upplevas som svårintervjuad finns en önskan att kunna beskriva också livet med en långt framskriden demenssjukdom genom de drabbade. Här upplevs noggranna förberedelser som en nyckel, till exempel samtal med den diagnostiserade som själv i ett tidigt skede av sin sjukdom kan uttrycka en åsikt om en eventuellt roll i offentligheten också i ett senare skede. Om den demenssjuka uttalat sin önskan medan tanken fortfarande varit tillräckligt klar öppnar det möjligheter för en journalist att senare arbeta så att också personer i ett längre framskridet stadium av till exempel Alzheimers sjukdom kan förekomma med eget namn och ansikte i journalistiska sammanhang, till och med efter att språkförmågan försämrats.

*Det har oerhört stor betydelse om det finns sådana här framsynta personer ... att de liksom skulle ha talat om det här [i tid] ... att de KAN komma ut i offentligheten. (R2)*

Trots att namngivna personer genom en mediesynlighet eventuellt kan minska mängden fördomar mot demenssjuka personer ligger de intervjuades integritetsskydd i första rummet för respondenterna. Riskerar den sjuka lida av publiciteten väljer journalisterna till den demenssjukas fördel, också med risk för att beskyllas för feghet. Respekten för den enskilda personen går före journalistiska regelverk om dessa två kommer i konflikt med varandra. I mitt material uttrycks en beredskap att ”hellre göra sig skyldig till censur än att utsätta en demenssjuk för skada”. Riskerna med att utsätta en demenssjuk för offentlighet får erfarna journalister att noga väga för- och nackdelar mot varandra.

En av reportrarna föreställer sig hur den intervjuade plötsligt utsätts för en massiv, kanske negativ, offentlighet och slutligen hamnar i en storm på sociala medier för att ”skändas, slitas i bitar, skäras upp, stekas och bli uppäten”. Om den risken finns överväger reportern att inte ge den demenssjuka offentlighet över huvud taget. De här misstankarna är den enskilda reportern inte ensam om och i mitt material söks lösningar för att hantera likande situationer, som att stänga av kommentarsfälten på webben i anslutning till demensjournalistik som exponerar namngivna personer och att vara i kontakt med de intervjuade också efter publiceringen.

I mitt material flammar en del temperament hos respondenterna upp särskilt vid diskussioner om valsituationer som kan innebära tråkiga följder för de demenssjuka och deras anhöriga. Reaktionerna på frågor om hur reportrarna gör i praktiken är snabba, tydliga och motiveras klart: Personer som är ovana vid att uppträda i medierna måste skyddas extra noga för eventuella obehagliga följder av journalistik och när de intervjuade är sjuka eller vårdar dessa sjuka måste skyddet vara särskilt högt.

*Personligen har jag utarbetat ett vapen för svåra situationer. Jag kan säga att jag avsäger mig arbetsuppgiften av etiska skäl. Jag anser att personer med demenssjukdomar är, eller kan vara, otillräkneliga. Då kan man åberopa etiska skäl. (R1)*

Denna kommentar hänger ihop med en diskussion om reporterarbetets förutsättningar, och jag återkommer till dem under rubriken Utmaningar och problemlösning (avsnitt 5.7).

Frågan om exponering ger upphov till mycket tvekan och reflektion:

*Nog har jag funderat när jag skrivit ur de närståendes synvinkel vad vi egentligen har rätt att avslöja om den demenssjuka och hens liv, men å andra sidan är en demenssjukdom inte konstigare än någon annan sjukdom, som att du har en cancersjukdom ... det är en sjukdom som förändrar ditt liv och man kan tala om den (...) men visst berättar en del av de närstående verkligt ömkansvärda historier ur sina anhörigas liv. (R6)*

Anonymitetsfrågan uppfattas delvis handla om att arbeta i ett gränsland mellan att visa och dölja. Ibland får reportrar balansera mellan att visa sådant som gör publiken



illa berörd, men som är vardag för den demenssjuka, och sådant som kan orsaka den exponerade skada eller skam. Tre områden lyfts fram särskilt: när demenssjukdomen orsakat en tydlig och synlig förändring i den sjukas sexuella beteende och gjort detta påträngande, när kroppen inte längre kontrollerar urin eller avföring och när den sjuka beter sig våldsamt mot anhöriga eller vårdare. När demenssjukdomen tydligt ger sådana symtom börjar respondenterna tänka ut sätt att tala om fenomenen utan att exponera enskilda personer. Våldsamhet hos demenssjuka upplevs som ett klart tabubelagt ämne i de finländska medierna. Dessutom anser man att varningslamporna bör blinka hos reportern om den demenssjuka uttrycker mycket aggressivitet eller stor misstänksamhet. Då den typen av känslor mer kan vara en del av sjukdomsbilden än en rättvisande bild av verkligheten gäller det att vara alert. Respondenterna påpekar upprepade gånger att frågor om anonymitet måste bedömas från fall till fall också om redaktionerna har fattat principiella beslut, och att det är viktigt att inte anonymisera av slentrian.

*[J]ag utgår nog från att när vi skildrar demens i dag att vi journalister har ett ansvar att berätta allt vi vet, för att demens påverkar allt precis – i vardagen och i våra relationer och i vårt förhållande till vår kropp och vår förmåga att tolka sociala situationer, och demensen är ju liksom ... den raserar ju allt i sin värsta och slutgiltiga form. (R5)*

## **5.7 Utmaningar och problemlösning**

Utmaningar kan identifieras under hela processen kring demensrelaterad journalistik: under förberedelserna, i mötet med intervjuade och under arbetet med den slutgiltiga journalistiska produkten. Att till exempel förstå drivkrafterna hos dem som initierat ett journalistiskt arbete kring demensfrågor blir viktigt ifall impulsen kommit utanför redaktionen. Då blir ett gediget förarbete betydelsefullt för att utesluta att de närstående till den demenssjuka till exempel drivs att söka publicitet av ekonomiska orsaker eller i värsta fall har hämndmotiv som den demenssjuka inte kan försvara sig emot. Att utreda de bakomliggande motiven när barn erbjuder sina sjuka föräldrar eller syskon som intervjuobjekt kan leda till tidskrävande research.

Svårigheten att hitta en lämplig person att intervjua om sin demens är ett av de hinder som får arbetsprocessen med ett demenstema att dra ut på tiden. En lösning som

föreslås är att kontakta olika minnesföreningar. Det här motiveras med att personalen i intresseorganisationerna inom den tredje sektorn har kompetens att avgöra hur lämplig en person med diagnos är för en intervju och att föreningarna också arbetar med att förbereda intervjuade för att uppträda i medierna. De av föreningarna utbildade erfarenhetsexperterna upplevs som en trygg väg för den journalist som vill minska risken för felaktiga val och ökar sannolikheten för att den intervjuade kan hantera problem med en eventuell efterföljande publicitet till exempel på sociala medier. Också samarbete med vårdpersonal kan öka tryggheten för journalister som både vill bemöta de intervjuade korrekt och undvika efterspel i till exempel Opinionsnämnden för massmedier.

I mitt material syns olika strategier för att säkra att en person med demensdiagnos kan intervjuas utan att journalisten efteråt kan beskyllas för att ha utnyttjat en försvarslös människas sviktande förståelse. En ringer upp anhöriga, patientföreningar eller vårdgivare och samtalar om jobbet som ska göras, en annan ser till att ha sina intervjutillstånd dokumenterade per e-post eller att åtminstone alltid ha ett vittne närvarande som senare kan bekräfta tillståndet att intervju, fotografera eller filma i syfte att publicera materialet. Det här är en arbetsprocessfråga där lösningarna kan variera mellan olika reportrar och situationer, men som behöver lösas inför varje uppdrag för att reportern ska vara trygg i sitt arbete.

Ur ett helikopterperspektiv kan man se hur arbetsuppdrag blir utmanande när olika intervjuade presenterar olika slags perspektiv, som dessutom är svåra att verifiera. Ett sådant kan vara att de anhöriga till en demenssjuk har en alldeles annan syn på vårdkvaliteten än vårdgivaren. Tror reportern den ena har man att göra med ett fall som närmast kan betraktas som misshandel, tror hen den andra får man kanske en förklaring som verkar rimlig på systemnivå. Där det inte finns oberoende vardagsvittnen att tala med och vårdpersonalen binds av tystnadsplikt kring enskilda vårdtagare kan situationen börja verka olöslig för en redaktör som följer god journalistisk sed och vill få källornas uttalanden bekräftade av andra källor. Får reportrar verifieringsproblem av det slaget blir det samtidigt svårt att avgöra frågans omfattning och samhällseliga betydelse.

*Dottern anser att mamman vanvårdas. Personalen tar upp frågan till en mer allmän nivå om problemen i vården. Som redaktör får jag två olika bilder och försöker sedan kryssa mellan de här båda synsätten och nivåerna. (R1)*

Verifieringen av fakta utgör ett bekymmer för respondenterna. Det kan till exempel bero på problem med att efter intervjun ringa upp en person som tappat greppet och verkat ofokuserad redan under intervjutillfället. Att då i normal journalistisk ordning ringa för att kontrollera detaljer eller be om en kompletterande förklaring kan kännas så gott som omöjligt när problemet eventuellt inte är redaktörens förståelse, utan den intervjuades.

Respondenterna har med åren utvecklat praktiska lösningar för problematiska situationer, som att hålla sig med läkarkontakter som kan agera bollplank och hjälpa med att förstå och förmedla proportioner i olika frågor. Ett konkret tips är att inför en intervju ta reda på när den demenssjuka personen som ska intervjuas vanligen är som piggast och boka intervjutiden rätt enligt den sjukas ork, inte enligt vad som råkar passa reporterns eller fotografens tidtabeller. I mötet med den demenssjuka kan man också försöka känna efter hur orienterad den intervjuade egentligen är genom att ställa frågor om sådant som hänt nyligen. Det är också viktigt att ha vässat sina journalistiska precisionsverktyg – bland annat tålmod – inför mötet:

*Jag tror på de vanliga tricken. Jag tror på vänlighet. Så tror jag på upprepningar. En minnessjuk kan ofta ha problem med korttidsminnet. Då måste man upprepa ofta, återkomma till ett ämne i intervjun och ha det väldigt klart för sig att svaren kan komma i bitar så här, att du kan få ett svar, sen glider samtalet in på något annat och så spårar det helt ur och så måste du igen fundera att okej, hur ska jag komma tillbaka till det här ämnet, och det där, och då kan det vara igen att det är ett helt nytt blad för den dementa, den kommer inte ens alls ihåg vad den har sagt för två minuter sen och då måste jag sen då liksom kombinera de här pusselbitarna och fundera själv att passar de ihop eller passar de inte. (R5)*

Mötet med en demenssjuk kan underlättas av en professionell tolk, men också av en anhörig i rummet eller bilder och fotografier man kan tala om eller visa på. Tid ute på fältet och fantasi i intervjusituationen löser flera knepiga situationer, medan brådska

kan förstöra hela intervjusituationen. Att den intervjuade kan ha problem med att förstå frågor och resonemang eller inte alltid minns vad som skett eller sagts leder lätt till efterarbete för reportrarna. Då gäller det att enligt bästa förmåga och med hjälp av kompletterande källor och material lappa ihop bristerna i samtalet i efterskott. Det arbetet kan underlättas av att reportern förstår demenssjukdomarnas väsen och har gjort ett förarbete genom att researcha sitt ämne också på annat håll, till exempel genom att tala med anhöriga eller genom att ha satt sig in i annat relevant källmaterial.

Respondenterna vittnar om att det efter intervjuer med demenssjuka, men före publicering av text och program, ofta ingår ett moment av diskussion med alla involverade – såväl de intervjuade demenssjuka som deras anhöriga eller vårdpersonal av något slag. I den här diskussionen krävs beredskap att lyssna på argument och önskemål, också när det innebär krav på att skriva om text eller skära bort bilder, ljudklipp och beskrivningar ur materialet. Samtidigt blir det tydligt att en reporter som kan sina grundfakta till en viss del kan vara generös med vad hen går med på av de önskemål som intervjuade eller personer med en relation till dem har. En önskan från till exempel de anhöriga att klippa bort delar ur helheten före publicering behöver ändå föregås av ett samtal om bevekelsegrunderna. Dels ska utomstående inte ha rätten att påverka det journalistiska innehållet, dels kräver den demenssjukas situation att man tar hänsyn till frågor som integritet. En reporters lösning kan då bli att hitta mjukare uttryck i stället för skarpa bilder.

*Jag tycker inte man kan ge några allmänna regler för de här [situationerna]. Här krävs intuition och känslighet av journalisten, och intuition är ju aldrig en känsla, utan en känsla som växer fram ur kunskap, ur all den kunskap och erfarenhet du har. (R3)*

*”Säg inte att han kissar på sig varje gång jag håller upp vatten i glaset.” [...] Visst är de talande exempel, men de kan inte vara avgörande för mitt reportage om demens, men de kan vara avgörande för en människas känsla av värdighet att [...] att behålla några detaljer om demensen för sig själv [...] om jag har fått förtroendet att närma mig dem som journalist beaktar jag deras önskemål i den slutgiltiga produkten. Detaljerna kan aldrig liksom avgöra helheten. (R5)*

Ibland, säger en av respondenterna, kommer mycket belysande information fram under en intervju, men därtill uppstår situationer då informationen samtidigt involverar personer som inte vill synas offentligt i sammanhanget. Ibland vill anhöriga inte uppträda i medierna av rädsla för repressalier inom vården för sina sjuka släktingar. Då blir det svårt att använda ett material som kanske kunde vara informativt också i ett större perspektiv. Här kan lösningen bli att bygga ihop flera anonyma historier till en och tydligt säga att detta är en konstruerad personbeskrivning baserad på flera olika sanna berättelser. En annan strategi är att arbeta noggrant med formuleringarna.

## 5.8 Sammanfattning

Min pro gradu-avhandling bygger på halvstrukturerade samtalsintervjuer med sex erfarna finländska hälsojournalister kring temat demenssjukdomar. I detta avsnitt sammanfattar jag resultatet av min analys. Den centrala forskningsfrågan formulerade jag så här:

*Hur anser de intervjuade finländska journalisterna att frågor kring demenssjukdomar, inklusive representationen av demenssjuka personer som har problem med minne och tänkande, kan hanteras på ett etiskt genomtänkt sätt i journalistiken?*

**Resultat 1:** De demenssjukas röst i medierna är tunnare än andra aktörers och behöver förstärkas, säger respondenterna. Det här kan enligt dem göras genom att låta de demenssjuka själva tala och synas mer i de journalistiska produkterna. De demenssjuka behöver inte framställas enbart som företrädare för sin sjukdom, utan kan bemötas som unika personer med rätt att vara en aktiv del av det offentliga samtalet. Här syns ändå en ambivalens då respondenterna också uppfattar de demenssjuka som problematiska källor på grund av att sjukdomarna påverkar minne, språk och tänkande. Motiveringen till att öka synligheten i medierna är dels att detta ökar förståelsen för demenssjukdomarna, dels att journalister bör sträva efter att höra primära källor. De demenssjuka ses som primära experter åtminstone på sina egna känslor kring sin situation, men bland reportarerna finns en osäkerhet på om de själva som journalister klarar av att se människan utan att betrakta hen genom ett sjukdomsfilter.

**Resultat 2:** Jämsides med att granska hur samhället sköter demensvården vill respondenterna öka den allmänna medvetenheten om demensfrågorna. Här syns både ett behov av samhällsgranskning och ett drag av folkbildning. Dessutom uttrycks en vilja till beskyddande omsorg i relation till de sjuka och deras närstående. Dels vill man beskriva de demenssjukas och de anhörigas vardag, dels skydda dem från tung eller skadlig offentlighet. På det här sättet kommer respondenterna både att arbeta med ett samhällsgranskande uppdrag och att medvetet påverka en samhällsfråga. Respondenterna är tydligt medvetna om hur de två etiska perspektiven pliktetik och konsekvensetik kan strida mot varandra i frågor som berör bevakningen av demenssjukdomar. De uttrycker klart att den konsekvensetiska bedömningen väger tyngre för dem i fall där det pliktetiskt grundade samhällsbevakaruppdraget ställs mot risken att skada en demenssjuk intervjuad. I dessa konfliktsituationer väljer respondenterna att värna om den demenssjukas integritet. Hellre än att utsätta den demenssjuka för skadlig offentlighet tar respondenterna på sig att själva bära ett slags skuld känsla eller skam över att utöva vad som i materialet kallas ”censur” i arbetet. En journalistik längs de parallella spåren granskning, upplysning och omsorg ses alltså som ett etiskt genomtänkt arbetssätt.

**Resultat 3:** När det gäller representationen av demenssjuka upplever respondenterna det som viktigt att sjukdomarna och de som diagnostiserats med dem inte framställs genom klichéer. Motiveringen är att sjukdomarnas stadier är flera och går från lindriga varianter i början till svårt invalidiserande tillstånd i slutet. De som fortfarande kan ha ett arbetsliv eller vara aktiva inom hobbyer ska också synas genom och i de här aktiviteterna för att den allmänna uppfattningen om demenssjukdomar och demenssjuka inte ska förvrängas och de diagnostiserade stigmatiseras.

Den andra forskningsfrågan lydde: *Vilka omständigheter påverkar möjligheterna att producera och publicera journalistiskt material i fråga om demenssjukdomar?*

**Resultat 1:** Svårigheter med verifiering. Att verifiera uttalanden i demensrelaterad journalistik kan vara svårt då den demenssjuka kanske inte minns, kan prata eller längre tänker tillräckligt väl för att kunna vittna tillförlitligt om händelser eller resonera logiskt. Problemet orsakas främst av sjukdomsbilden i sig, men försvåras av

att vårdpersonal och myndigheter binds av tystnadsplikt och av att övriga källor kanske saknas.

**Resultat 2:** Förhållandet till källorna. Ibland krävs ett nära samarbete med anhöriga eller vårdpersonal i demensrelaterad journalistik. Hur den här kontakten fungerar har avgörande betydelse för hur arbetet kan göras då journalisten är beroende av dessa personer i förhållande till den demenssjuka. Att klargöra hurdan relationen mellan demenssjuk och anhörig egentligen är, vad detta har för betydelse för uppdraget och med vilken rätt en anhörigkälla uttalar sig å en demenssjuks vägnar kan vara tidskrävande frågor att reda ut.

**Resultat 3:** Allokerad tid. Tidsbrist försvårar arbetet med demensrelaterade uppdrag i synnerhet om de innefattar intervjuer med demenssjuka personer. De här uppdragen kan framskrida långsamt på grund av att skriftliga tillstånd för att intervjua, fotografera och filma kan behöva utverkas i förväg. Själva intervjun med en demenssjuk kan på grund av kommunikationssvårigheter ta längre tid än andra intervjuer och efterarbete med att fylla i luckor som uppstått under samtalen kan behövas. Ofta behövs på grund av de demenssjukas kapacitet också längre tid än vanligt för de intervjuade och eventuella stödpersoner att granska uttalanden i lugn och ro. De intervjuade reporterna uttrycker ett slags stress och irritation över att chefer på högre nivåer i redaktionshierarkin inte alltid har tid och intresse av att sätta sig in i demensämnena, inte alltid verkar förstå att jobben ofta kräver en grundlig etisk diskussion i förväg och inte verkar se varför journalistik som involverar demenssjuka kan ta lång tid att göra.

**Resultat 4:** Grad av öppenhet. Krav kring anonymisering och insyn har betydelse för möjligheterna att publicera journalistiskt material kring demensfrågor. Medan redaktioner kan ha som princip att tillåta anonymitet med bara få undantag kan till exempel anhöriga till demenssjuka kräva anonymitet med hänvisning till personlig integritet. Lyckas redaktion och intervjuad inte enas i frågan kan artikeln bli ogjord eller programmet skjutas på framtiden tills man hittar ett annat intervjuobjekt.

**Resultat 5:** Kunskap. Faktakunskap om demenssjukdomar och erfarenhet av demenssjuka personer ökar en reporters känsla av trygghet. Grundläggande

förståelse för hur de olika demenssjukdomarna påverkar en människa gör arbetet lättare och leder till färre misstag. Bristande kunskap leder i sin tur lätt till svårlösta kommunikationsproblem i intervjusituationer. Bristande kunskap hos kolleger och chefer försvårar arbetet med demensrelaterade frågor ifall reportern på grund av det får arbeta extra med att motivera uppdrags vikt, vinklingar och behov av arbetsinsats för hemmaredaktionen.



## 6 DISKUSSION OCH SLUTSATSER

Min studie indikerar främst att de demenssjukas egen röst behöver höras tydligare i journalistiken än vad den gör i dag, men inte enbart i frågor kring demenssjukdomar, utan också i andra centrala samhällsdebatter. Genom att inkludera de demenssjuka som aktiva röster i det offentliga samtalet, och inte förpassa dem till marginalen som medel för att beskriva en sjukdom, kan en etiskt genomtänkt journalistisk bedrivs. För att stärka de demenssjukas närvaro i journalistiken som unika personer behöver journalisterna undvika att skapa klichébilder av sjukdom och sjuka, men också arbeta så att den vars minne och tänkande försvagats av sjukdom inte utsätts för skadlig och integritetskränkande offentlighet. För att detta ska lyckas behövs en fortlöpande redaktionell lösningsorienterad diskussion om praktiska problemfrågor: faktaverifieringen, förhållandet till källorna, den allokerade arbetstiden, anonymiseringsbehov och kunskapen om demenssjukdomar.

I detta kapitel utvidgar jag samtalet kring de frågeställningar som initierats genom respondentintervjuerna och speglar dem mot tidigare forskning. Här diskuteras respondenternas uttalanden också mot den teoretiska referensram jag valt: Deuzes teori om journalistikens ideal, Hanitzschs begrepp journalistisk kultur samt de etiska resonemang som den journalistiska praktiken i en västerländsk kontext, också i Finland, vilar på.

### 6.1 Journalister med parallella uppdrag

Hanitzsch med flera (2011) har analyserat begreppet journalistisk kultur genom att systematiskt kartlägga journalisters institutionella, epistemologiska och etiska synsätt på sin yrkesutövning. Genom att bryta ner dessa tre övergripande begrepp i smalare och mer konkreta kategorier har forskarna kommit till en samlad bild av de gemensamma journalistiska ståndpunkter som journalister över hela världen kan enas om. De fyra mest centrala är att som journalist hålla distans till makten, inte involvera sig i samhällsförändring, erbjuda sin publik politisk information och granska makthavarna. Därtill uppfattas på det stora hela opartiskhet, tillförlitlighet, arbete genom faktabaserad information och att förbinda sig till universella etiska värderingar som viktiga arbetssätt.

Det som förenar särskilt journalister i västländer är synen att journalistens uppdrag är att bevaka samhället, men avhålla sig från att driva förändringar i det.

Lägger man Hanitzsch med fleras analysmodell över den diskussion som förs av respondenterna i den här avhandlingen framträder en avvikelse. För att mäta den instrumentella nivån i journalistisk kultur har forskarna med Hanitzsch i spetsen ställt frågor om vilken yrkesrelaterade uppgift de tillfrågade journalisterna anser sig ha samt hur de förhåller sig till makthavare och publik: närmare bestämt hurdan distans de vill hålla till makten och om publiken mer uppfattas som medborgare eller konsument. I mitt material svarar journalisterna enligt förväntat mönster att de vill granska makten och bevaka vårdpolitiska frågor för att skapa insyn och möjliggöra en samhällsdebatt, men utöver detta engagerar de sig i en upplysningsverksamhet kring demensfrågor med motiveringarna att publiken behöver hjälp med att hantera sjukdomarna hos sina närstående. Man vill också öka den allmänna förståelsen och acceptansen för demenssjukdomarna. Respondenterna uttrycker klart en vilja, till och med en plikt, att arbeta för en samhällsförändring. Det här stråket av stöd och folkbildning närmar sig ett engagemang som liknar det samhällsuppdrag man mer brukar förknippa med vården och myndigheterna. Det här förhållningssättet avviker från Hanitzsch med fleras resultat om västerländska journalister som icke-engagerade i just samhällsförändring, men är samstämmigt med det som Finer, Tomson och Björkman (1996) visade redan för över tjugo år sedan: att svenska hälsojournalister såg som sin uppgift att samtidigt faktarapportera, granska makten, främja folkhälsan och lyfta patienters livssituation. Kanhända är det just det faktum att det är en hälsofråga som står i fokus som föder fram denna dubbelhet. Respondenterna i det här arbetet har tydligt valt denna hälsoupplysande och omsorgsmättade linje parallellt med att behålla (kanske till och med öka) en kritisk syn enligt det public service-sätt som Deuze (2005) ser som ett ideal. Att ge blivande sjuka en chans att förbereda sig och eventuellt leva preventivt kan i och för sig också tolkas som en utvidgning av public service-uppdraget som Deuze (2005) ser det, som att ”arbeta för publiken”.

Dessa parallella synsätt kan betraktas mot Raittila och Koljonens (2009) analys av krisjournalistikens arbetssätt. Den gemensamma nämnaren stavas då offer. I demensfrågan verkar det som om den enskilda människans demenssjukdom kunde föda

ett engagemang som får journalisten att arbeta i ett vidare perspektiv än med ett renodlat granskningsuppdrag. Raittila och Koljonen säger att hela professionen sedan början av 2000-talet allt mer flyttat fokus från pliktetikens stränghet mot konsekvensetiska väganden av journalistiska besluts för- och nackdelar, och mina respondenter uttrycker sig i samma banor. En journalist som betraktar sina intervjuade som offer och vill arbeta för att stärka deras position i samhället har i stället för en neutral position valt att på något plan bli en samhällspåverkare och maktutövare. Enligt Hanitzsch (2007, 368–370) hindrar detta ändå inte journalisten från att tänka i ideologiskt parallella banor och alltså samtidigt arbeta med idealet att granska makten.

Behovet av ett offentligt samtal om demenssjukdomar och behovet av att minska stigmatiseringen kring sjukdomarna syns i den finländska nationella minnesstrategin (2012, 11), som påminner om att demenssjukdomar traditionellt har förknippats med negativa attityder och diskriminering. Man säger att attityderna har förändrats långsamt trots att kunskapen om sjukdomarna har ökat. Rapporten vädjar till alla medborgare genom att i vi-form positionera också läsaren som en potentiell närstående, granne eller arbetskamrat till personer med demensproblematik. Man säger att en attitydkampanj riktad till alla medborgare är nödvändig och att de som ska engagera sig i detta attitydarbete är myndigheter, kommuner, forsknings- och utbildningsorganisationer, Penningautomatföreningen samt aktörer i tredje sektorn. Som motivering till detta anförs Finlands grundlags stadganden om jämlikhet och rätt till social trygghet för alla. Medierna nämns inte i listan över dem som ska arbeta för denna attitydändring. Det pekar tydligt på en insikt om mediernas ställning som oberoende aktör med en granskande, inte PR-relaterad eller hälsofrämjande, uppgift.

Genom att journalister ändå både arbetar ur ett upplysningsperspektiv och handlar konsekvensetiskt genom att skydda intervjuade för skadlig offentlighet sker inte bara en glidning från pliktetik till konsekvensetik på det sätt som Raittila och Koljonen (2009) uppmärksammat. Här sker också något av en perspektivförskjutning i förhållande till det Torkkola (2008) rör vid när hon säger att journalistens uppgift inte självklart är hälsofrämjande.

## 6.2 Förhållandet till källorna

I mitt material uppfattas den demenssjukas position i medierna som svag, rösten som blek och rollen som tunn på flera plan, såväl allmänt som i fråga om demenssjukdomarna. Den unika demenssjuka personens svaga röst hörs enligt respondenterna dåligt för att medierna systematiskt bereder andra aktörer plats att tala om de frågor som berör demenstemat. Den här uppfattningen får också stöd på annat håll då till exempel Gerritsen, Oyebo och Gove (2018) sett ett behov av att påpeka att de demenssjuka behöver ses som mer än sin sjukdom, Peel (2014) visat hur de sjukas röst ofta saknas i brittiska medietexter och Nygård (2006) noterat att det funnits en tendens att inte låta de demenssjuka vara delaktiga i planeringen av sin vård.

I Ulla Ahlmén-Laihos (2019, 111) avhandling om finländska läkares förhållningssätt till massmedier ser man att både journalister och läkare anser att den tillförlitligaste informationen i hälsofrågor finns i vetenskapliga källor. I mitt material bekräftas den synen då läkare och forskare, särskilt neurologer, uppges som huvudsakliga källor i texter och program om demenssjukdomar. Journalisterna poängterar vikten av att faktabasen är medicinskt korrekt i de journalistiska produkterna, men resultatet blir att de sjuka själva hamnar i skymundan som källor. I mitt material läser jag en oro för att journalistiken presenterar en snedvridning så att de biomedicinskt utbildade och kognitivt friska läkarna tillsammans med de tjänstemän som vaktar kommuners och statens finanser får ta mer plats i det offentliga samtalet än de som lever med sin sjukdom.

Ser man på frågan genom den epistemologiska nivån i Hanitzsch med fleras (2011) analysmodell hamnar fokus på i vilken grad journalisterna betonar begrepp som objektivitet och empiri. Förankrar journalisterna alltså sitt arbete i värderingar och tolkningar eller betonas fakta genom mätningar, observationer och erfarenheter? I mitt material är tilliten till läkare och forskare stor och därmed till en faktabas som bygger på vetenskaplig evidens. På samma sätt lutar man sig också mot den slags faktaverifiering som kommer ur egen erfarenhet och egna observationer: till exempel erfarenhet av bekanta med demenssjukdomar eller arbetserfarenhet av demensrelaterade uppdrag. Tilliten till erfarenheten vittrar emellertid när källan är den demenssjuka.

Eftersom demenssjukdomarna ger kognitiva problem som sviktande minne, tänkande, tidsuppfattning och orienteringsförmåga börjar de demensdrabbade uppfattas som svaga källor med osäker kontakt till sitt eget tänkande. Här syns en ambivalens i respondenternas förhållande till de demenssjuka. De sjukas röster borde höras som primärkällor i det journalistiska arbetet, men uppfattas åtminstone delvis som otillförlitliga. En av bryggorna mellan demenssjuk och reporter blir då de anhöriga, vars erfarenhet av sjukdomarna är en närståendes ur sitt perspektiv, men ibland också med djupa insikter i det medicinska.

Deuze (2005, 455) säger att public service innebär att tillåta en mångfald av röster i journalistiken. Applicerar man den tanken på ämnet demenssjukdomar innebär det klart att de sjukas röst ska få höras. Journalisterna behöver alltså söka kommunikation med de demenssjuka om de har för avsikt att vara inkluderande på det sätt Deuze menar och de själva säger att behövs. Demenssjukdomarna kan då inte enbart refereras från ett utanförperspektiv, utan kräver att öppnas också inifrån, ur de demenssjukas synvinkel. Detta hörande av olika källor kopplar tätt till två av de journalistiska ideal som Deuze (2005, 445–447) talar om: journalistisk autonomi och begreppet objektivitet. Enligt Deuze (2005, 447–448) innebär objektivitetsbegreppet att journalisten visar sin pålitlighet genom att arbeta neutralt, opartiskt och rättvist. Autonomi enligt Deuze innebär i sin tur att journalisten är fri att fatta journalistiska beslut utan yttre påverkan. När det gäller förhållandet till källorna kan en strävan efter opartiskhet lida bara av en sådan sak som att enskilda anhörigkällors uttalanden blir svåra att verifiera i fall där den demenssjuka själv inte är frisk nog att höras och vårdpersonal och myndigheter binds av tystnadsplikt.

På grund av svårigheter med att bekräfta uppgifter kopplade till demenssjukas sjukdom, sociala omständigheter eller familjeförhållanden blir journalisten lätt utlämnad åt sina egna bedömningar av läget – i praktiken åt att lita på sin egen erfarenhet och känsla för situationen. Också i ett samarbete med den demenssjukas närstående kvarstår ett verifieringsbehov, nu i förhållande till de anhörigas uttalanden. De anhörigas betydelse som icke-demensdrabbad källa ökar i takt med att den demenssjukas tillstånd försämras, men det gör också reporterns behov av att syna dessa källors motiv närmare. Ett grundläggande dilemma blir då hur en reporter kan arbeta så att de journalistiska

idealen för public service, som enligt Deuze (2005, 447) innefattar bland annat ett aktivt insamlande och granskande av fakta, uppfylls.

Autonomin i sin tur står på spel om andra källor än den demenssjuka kommer åt att styra uppdrags innehåll och synvinkel utan att de involverade demenssjuka har makt eller möjlighet att uttrycka sig. Att negligera de demenssjukas rätt att uttrycka sig som unika personer skapar slagsida i det offentliga samtalet, men är också en etisk fråga. Forskning på demensavdelningar har visat att de som talar med demenssjuka som om de sjuka var barn kan uppfattas beröva dem möjligheten att handla som rationella människor. De som talar över huvudet på de sjuka, som om de sjuka inte var närvarande, skapar något som kan kallas att smutsa den demenssjukas identitet. (Tanner, 2011, 5; se även Askham, Briggs, Norman och Redfern, 2007.) Ett osynliggörande i medierna kan eventuellt jämföras med denna process, och kan alltså delvis strida mot den etiska grund Journalistreglerna (2014, regel 1) vilar på.

Var kan då lösningarna ligga? I mitt material diskuterar respondenterna bland annat tidsanvändningen vid demensrelaterade uppdrag. Med gott om tid för intervjuer, eventuellt flera möten med en och samma demenssjuka person, möjlighet att arbeta med tolkhjälp och andra hjälpmedel kan journalister bilda sig en bättre uppfattning om sina intervjuade och sitt ämne än om den redaktionella brådskan är stor. Att skapa en rimlig balans i vem som hörs, särskilt i demensrelaterade frågor, kräver dessutom kunskap om de olika demenssjukdomarna och kunskap om hur kommunikationen kan fungera mellan journalist och demenssjuk. Den här kommunikationsfrågan återkommer jag till senare, i avsnitt 6.4.

### **6.3 Etiska dilemman**

Den tredje kategorin hos Hanitzsch med flera (2011, 284–286) granskar journalisternas etiska syn genom att först fråga om reportern ser det som viktigare att följa universella etiska regler eller om det är viktigare att se till kontexten i olika frågor. Den andra frågan pejar en idealismnivå: Är det viktigare att alltid säga sanningen än att i förväg beakta konsekvenserna av det man tänker säga? Svaren visar att journalister globalt tenderar att förbinda sig till universella etiska principer och undvika arbetsmetoder som

kan ifrågasättas – också om de riskerar gå miste om ett spektakulär publicering. Färre anser att journalister bör ha personligt svängrum för att lösa besvärliga etiska dilemman och den här synen är relativt stark i västvärlden, även om det finns avvikande åsikter. I de flesta flesta västländer accepterar journalister en del skadliga följdverkningar av journalistik som i sin helhet leder till allmänt goda konsekvenser. I mitt material diskuteras den här frågan i relation till frågan om anonymitet och personlig integritet. I korthet är grundsynen enhällig. Att skada en demenssjuk genom offentlighet är en konsekvens som inte accepteras. Deuze (2005, 447–458) benämner etiken som ett slags arbetets kvalitetsstämpel, men talar också om hur de journalistiska teoretiska idealen visar sin funktion först när de prövas i praktiken. Bland mina respondenter blir ett övergripande etikbegrepp snabbt otillräckligt i situationer där reportern inför publicering till exempel måste avgöra om beskrivningen av enskilda fall av vanvård på ett demensboende är mer skadliga för den drabbade än viktiga att känna till för allmänheten. Här räcker inte heller Journalistreglernas olika paragrafer till eftersom de inte innehåller exakt information om när de olika reglerna viker för eller övertrumfar varandra. I det praktiska livet uppstår alltid situationer där parallella etiska synsätt strider mot varandra. Som i exemplet med 91-åringen som fotograferades på vårdhemmet (avsnitt 3.2.2) kan journalister och intervjuade eller deras närstående ha olika bedömningar av vad som är skamfyllt, pinsamt eller integritetskränkande och alltså möjligt eller omöjligt att visa.

Journalistreglerna kan som helhet uppfattas vila på både deontologisk pliktteori och utilitaristisk konsekvensteori där man dels arbetar genom absoluta uttalanden som kommer ur tanken ”journalisten bör” och försöker lösa situationer så att slutresultatet av handlingarna är mer goda än onda för alla, inte bäst för enskilda personer som skribenten eller någon av de övriga involverade. Hanitzsch med flera (2011, 288) påpekar att man trots rikliga bevis för att ens värderingar och praktiska handlingar går hand i hand måste beakta att journalister i praktiken inte alltid handlar exakt i enlighet med sin värdegrund. Mycket av den tysta kunskap som styr arbetet är kopplad till vardagserfarenheter i den egna samhällskontexten. Därför är det av intresse att samtala om problemsituationer och lösningar med journalister som upprepade gånger tvingats lösa etiskt grundade praktiska dilemman i sitt arbete.



I mitt material uttrycks en medvetenhet om att ett beskyddande sätt av hantera (eller låta bli att ta upp) frågor som berör demenssjuka kan uppfattas som feghet eller censur. En sådan kommentar från en journalist, som i sin mångåriga yrkespraktik upplevt olika sätt att lägga de professionella tyngdpunkterna, kan tolkas som ett uttryck för ett misslyckande i relation till pliktetikens krav att informera publiken om det som sker i samhället. Den kan också uppfattas som ett uttryck för ett självständigt yrkesutövande och ett aktivt ställningstagande enligt branschreglernas konsekvensetiska uppmaning att skydda personer i utsatt position. Pliktetikens krav att öppet diskutera samhälleligt viktiga frågor utan hänsyn till konsekvenserna väger då inte tungt nog i relation till en konsekvensetisk bedömning. Det är dessa återkommande valsituationer i den journalistiska praktiken som, precis som Deuze (2005) säger, formar och utvecklar de journalistiska idealen. Det är också här kontraktualismens idé om att medierna kan ta sig vissa friheter så länge de gör det för samhällets bästa (Ward, 2018, 75–77) kan komma i bruk. Motivet att främja en utsatt och delvis värnlös patientgrupps grundläggande samhällsrättigheter kan enligt den tanken uppfattas som ett rimligt åtagande parallellt med det journalistiska granskningsuppdraget.

En central fråga i arbetet med demensrelaterat material är diskussionen om anonymisering. Kan en omfattande anonymisering i branschen skapa ett etiskt problem genom att osynliggöra, och därmed förfrämja, de demenssjuka samtidigt som ärenden som berör dem diskuteras över huvudet på dem? Eller är det den spegelvända bilden som är rätt? Är det möjligen just en anonymisering som är en etisk journalistik? I mitt material går de personliga åsikterna isär. Anonymisering ses både som en möjlighet till samtal om svåra ämnen och som en stigmatisering av de demenssjuka. Samtidigt antyds att de egna redaktionernas linjedragningar uppenbarligen allt oftare börjat innehålla ett principiellt grundkrav på att intervjuade uppträder med namn och ansikte. I diskussionen med respondenterna framstår de enskilda besluten i anonymiseringsfrågor som val mellan trovärdighet inför publiken och skydd av person. För svårlösta fall nämns lösningen att ge publiceringsprocessen mer tid. Då kan redaktionen vänta in en ny källa, en som inte tyngs av ett lika strikt anonymitetskrav som den förra. Ser man den lösningen mot Deuzes journalistiska ideal ger man, särskilt i en nyhetskontext, avkall på omedelbarheten. Det här kan i sin tur ge upphov till slitningar mellan reporter och nyhetsdesk, vilket respondenterna vittnar om. Sätter man starkt fokus



på omedelbarhetskravet och kopplar det till public service-idealet kan man hävda att publiken går miste om väsentlig information då publiceringen dröjer medan det offentliga samtalet går som hetast. Fokuserar man på objektivitetsidealet, och anser att belysandet av olika synsätt är en garant för att granska samhället på ett bra sätt, kan inväntandet av ett ickeanonymt exempelfall öka transparensen och därmed tillförlitligheten till den journalistik som drivs. Diskussionen exemplifierar det Deuze (2005, 447, 458) säger om att idealen ibland är motstridiga och som sådana till och med naiva.

I en studie som gjordes på svenska redaktioner i slutet av 1980-talet granskade Ekström och Nohrstedt (1989, 111–119) vardagen på 15 redaktioner och ett 90-tal arbetsuppdrag för att få svar på om den centrala etiska problematiken i arbetet var att lösa slitningar mellan sanningssökande och att visa hänsyn. Resultatet var att den etiska problematiken ofta hamnade i skymundan för ett annat slags motsatsförhållande. Det var inte konflikten mellan att offentliggöra sanningar och värna om privatpersoner integritet som ställdes mot varandra, utan i stället var det vanligt att en bra historia med potential att locka till läsning stod mot integritetshänsyn. Behovet av att förädla dramat i journalistiken syns också i mitt material där en irritation över att de demenssjukas vardagsverklighet inte verkar lika viktigt för redaktionsledningen som nyheter där drama i text och bild kan locka en stor publik. Då pliktetiken kräver att människan ses som värdefull i sig själv och inte som ett verktyg för andra syften (Fieser, 5–12) kommer hon då eventuellt att behandlas oetiskt genom att användas som ett medel för att få upp läsarsiffrorna eller öka lösnummerförsäljningen.

På vilket sätt kan då journalister hantera de begränsningar som uppstår i det etiska gränslandet mellan publikens rätt att vara informerad om samhällsfrågor och individens rätt till integritet? De intervjuade journalisterna upplever sig tidvis gå på slak lina där en lyckad balansakt kräver kunskap om demenssjukdomarna samt en förmåga att lyssna och improvisera i stunden. Dessutom har reportrarna behov av stöd från en hemmaredaktion som behöver förstå att artiklar och program som innefattar demenssjuka kan kräva en längre produktionstid än till exempel en snabbgjord expertintervju. Ahlmén-Laiho (2019, 108) noterar att finländska journalister upplever ett stressande krav från den samlade läkarkårens sida på att journalisterna ska ha djup kunskap i medicinska frågor. Samtidigt kan det vara just den kunskapen som i svåra

intervjusituationer dels hjälper en reporter att förstå vad som sker när samtalet brister, dels hjälper hen att sy ihop arbetet till en balanserad helhet och ”reparera i efterskott”, som en av de intervjuade respondenterna uttrycker det.

## 6.4 Språkets betydelse

I demensrelaterad journalistik kan språket betraktas ur två separata synvinklar: som kommunikationsmedel i intervjusituationer och som attitydskapande verktyg. I mitt material syns en djup medvetenhet om att kommunikationen med personer vars sjukdom innebär skador på språk och tänkande bli en allt svårare utmaning ju längre den intervjuades sjukdom har framskridit. För att få kommunikationen att fungera i intervjusituationer kan reportrar söka stöd i anhöriga som känner den sjukas sätt att uttrycka sig, i vårdpersonal, genom bildmaterial eller kanske genom upprepade försök och nya vinklingar i samtalet. Så länge en kommunikationsvilja finns hos den demenssjuka kan försöken pågå, men när orden inte längre finns hos den sjuka kan tröskeln för ett samtal slutligen kännas för hög för reportern.

En kommunikation med de demenssjuka blir trots utmaningarna ändå nödvändig om man vill höra just de diagnostiserades egen syn på olika frågor. Nygård (2006, 102–106, 110), som under femton år i forskningssammanhang kommunicerat med demenssjuka, säger att en kommunikation som låter den sjukas sanning komma fram faktiskt är möjlig. Enligt Nygård är adapterade intervjuer kombinerade med observation fortfarande det bästa sätt man har för att försöka nå den sjukas tankar och uppfattningar. De demenssjuka kanske inte uttrycker en helgjuten historia, men ändå sin syn i stunden, säger hon. Ibland kan intervjuer och observation tala motsatt språk och då behöver båda användas, eventuellt över en längre period för att forskaren ska komma nära en så sanningsenlig bild som möjligt av den demenssjukas vardag. Den här insikten från forskarvardagen tangerar respondenternas kommentarer om hur lång tid arbetet med demensrelaterade uppdrag kan kräva i jämförelse med sådana jobb där alla involverade är språkligt och kognitivt friska, men ger också signaler om att till och med svårt språkskadade personer kan kommunicera på en rimlig nivå. Journalistens arbete med att få fram den demenssjukas egen röst påminner om den vårdforskarens som vill involvera den demenssjuka för att utveckla en fungerande vårdprocess. Både forskaren och

journalisten behöver hitta arbetssätt som tar fram den demenssjukas röst utan att den färgas av andra intervjuade och så att den kan höras trots att ett sjukdomsfilter dämpar signalerna i samtalet. Nygård (2006, 209) drar paralleller till själva vårdarbetet där en av samtalsteknikerna är att ta fasta på ord och meningar som den demenssjuka uttalat för att hjälpa resonemanget vidare, men påpekar att en forskare måste vara försiktig med den tekniken för att inte försämra validiteten i sin egen forskning. Metoden kan vara intressant för journalister som söker en fruktbar intervjuteknik i samtal med demenssjuka personer.

Språket som attitydskapande verktyg har engagerat forskare ur flera olika discipliner och en gemensam syn på språket som medierna använt kring demensteman är att det genom överdrifter, dramatiseringar och kraftiga metaforer skapar förutfattade meningar och stigmatiserar de sjuka på ett klichéartat sätt. Här har till exempel Behuniak (2011) kritiserat användningen av zombiemetaforiken och Peel (2014) visat på hur språket skapar en atmosfär av skuld och panik kring demenssjukdomarna. Bland andra George (2010), Milne (2010), Behuniak (2011) och Doyle, Dunt, Pirkis med flera (2011) efterlyser samma slags skyddande omsorg om de demenssjuka i medierna som vårdapparaten och myndigheterna förutsätts arbeta med. Då pekar de på språket som arbetsverktyg. I mitt material har respondenterna visat på sin beredskap att skydda de demenssjuka för skadlig och stigmatiserande publicitet, men inte kopplat frågan till språkets attitydskapande funktion, förutom när det gäller begreppet ”dement” som de delvis väjer för. Däremot tar de lika starkt avstånd till en klichéartad bildanvändning i demensjournalistiken som forskarna ovan i sina kommentarer om språkets metaforik.

I förordet till det brittiska Alzheimersamfundets rapport (Alzheimer’s Society, 2008) *Dementia: Out of the shadows* skriver författaren Terry Pratchett, själv en av dem med demensdiagnos, att en del inte ens vill att ord som demens eller Alzheimers används. Själv uppmanar ändå bestämt till öppna samtal om demens med argumentet att den som vill döda en demon först måste våga uttala dess namn. Pratchett slår fast att Alzheimers sjukdom inte är någon mystisk förbannelse, utan en fysisk sjukdom som bör bekämpas som en sådan. Journalister behöver alltså, förutom att hantera mötet med demenssjuka personer och vara medvetna om fakta och forskning kring de olika demenssjukdomarna, förstå att det journalistiska språkbruket och mediernas sätt att skapa metaforer för

att öka publikens förståelse också kan öka rädslor och ett avståndstagande till de demenssjuka i samhället. Att, som Behuniak (2011) påpekar, använda zombiemetaforik med tankar om de sjuka som levande döda kan orsaka just det som kritikerna av själva ordet ”demens” hävdar (Alzheimer Sverige, 2015): att den insjuknade börjar betraktas som en människa utan själ.

Ett klart fungerande språk som garant för god journalistik har ingen plats i Deuzes idealmodell, men hur språket används har klar etisk betydelse då de felanvänt kan vända sig mot de demenssjuka och orsaka stigmatisering. En oförsiktig användning av språket behöver ses genom etiska glasögon minst lika mycket som frågan om att osynliggöra demenssjuka genom anonymisering eller – som Tanner (2011) talar om – om att smutsa de demenssjukas identitet genom att tala förbi dem.

## **6.5 Utmaningar att lära sig av**

I skärningspunkterna mellan pliktetik, konsekvensetik och journalistisk praktik brottas respondenterna i det här arbetet med problem som delvis är allmänjournalistiska, delvis starkt knutna till demensproblematiken i sig. Vissa specifikt demensrelaterade omständigheter påverkar ändå särskilt möjligheterna att producera och publicera demensrelaterat material. Tre av de fem frågor som påverkar möjligheten att göra och publicera sådan journalistik har diskuterats ovan: verifiering och förhållandet till källorna i avsnitt 6.2 samt anonymiseringsfrågan i avsnitt 6.3. De två övriga frågorna, tidsanvändning och kunskapen om demensfrågor, har också nämnts. I mitt material syns både trötthet och irritation över den reporterenergi som kan gå åt till att övertyga hemmaredaktionerna om varför demensjobb kan ta mer tid än andra. Grunden ligger i att kunskap om demenssjukdomarna inte är allmängods. Om substanskunskandet i demensfrågor är grunt uppfattar respondenterna att nyhetsbevakningen av frågorna blir fladdrig och trendberoende.

Brådska kopplad till arbetet med demensfrågor stiger fram som ett problem i mitt material. Ett krav på snabb arbetstakt följer av en strävan efter det Deuze (2005) benämner som omedelbarhet. Kolleger och chefer som inte är inlästa på demensfrågor upplevs i brådskan slarva med rubriker och kräva ytliga omskrivningar som i sin

snärtighet kan förvränga bilden av sjukdomarna. Snabbhetskravet i nyhetsarbetet rimmar illa med hur tidskrävande processer med intervju- och publiceringstillstånd kan vara eller med att en demenssjuk kan ha en dålig dag och problem med sitt tänkande. Här kommer några av Deuzes fem ideal i konflikt med varandra. Kravet på omedelbarhet strider mot kravet på att förmedla en sanningsenlig bild av samhällsskeenden och göra det på ett etiskt sätt, som att se till att personer som syns eller hörs i medierna säkert i enlighet med Journalistreglerna fått en möjlighet att förstå vad de blivit delaktiga i. Där brådskan eventuellt hindrar en demenssjuk intervjuad från att helt uppfatta sin roll i sammanhanget kan man dra paralleller till hur barn har rätt att bli behandlade i och av medierna. Enligt Ojala (2013) kan barn inte förutsättas ha kapacitet att hantera intervjusituationer som en vuxen. Därför krävs särskild hänsyn. Hänsynsfrågan gentemot barn är så viktig att den i dag tas upp i samband med Journalistreglerna. Några motsvarande riktlinjer finns ändå inte utarbetade i förhållande till demenssjuka, men behovet kunde övervägas.

Ekström och Nohrstedt (1996, 20) påpekar att journalisterna kan lära sig om etiska ideal genom handböcker och policydokument, men att den praktiska kunskapen om hur dessa ideal kan omsättas i praktiken förvärfvas över tid genom praktisk verksamhet. Den insikten syns i mitt material när dessa erfarna reportrar uppmanar yngre kolleger att be om hjälp och fråga efter praktiska råd av dem som har längre erfarenhet. Detta uttrycker mina respondenter trots att de vet att de kan uppfattas som allt från allvetande till istadiga i sin kunskap. Samtalet om balansen mellan ideal och praktik är ändå nödvändigt för att det som Ekström och Nohrstedt (1996, 20) säger inte ska uppstå klyftor mellan praktik och ideal på ett sätt som ger den enskilda journalisten problem med sin självförståelse och yrkesidentitet.

I det här arbetet ser jag en medvetenhet i branschen om att de demenssjuka av olika orsaker pressas åt sidan som aktörer i det offentliga samtalet om sig själva, sina sjukdomar och andra samhällsrelaterade samtalsämnen. De intervjuade respondenterna identifierar samtidigt utmaningar eller hinder i arbetet med att bevaka demensrelaterade frågor – och visar på en personlig, erfarenhetsrelaterad uppfinningsrikedom då det gäller att ta sig ur knipor som uppstått. Lösningarna är konkreta, som att söka källor via föreningar, samarbeta med anhöriga till de demenssjuka och med sakkunniga, arbeta innovativt för att

skapa kommunikation med demenssjuka vars språk brister, intervjua demenssjuka under rätt tid på dygnet, bygga ihop flera fall till en konstruerad intervjuperson eller redigera sitt språk i slutprodukten så att svåra frågor kan få offentlighet utan att de intervjuade behöver drabbas av skam eller obehag. Däremot verkar journalisterna lämnas rätt ensamma med sina etiskt färgade frågeställningar, som kräver praktiska lösningar. De enskilda journalisterna saknar ofta det stöd som en kontinuerlig bevakning och diskussion om demensfrågorna kunde ge om redaktionerna var bättre rustade för en sådan och skulle prioritera detta samtal.

Min uppfattning efter intervjuerna med respondenterna är att deras samlade lösningsmodeller och erfarenheter av problematiska frågeställningar kring demensrelaterade uppdrag är värdefull kunskap som kunde sammanfattas och förädlas till nytta för kommande journalistgenerationer. I den studie som gjordes vid Tammerfors universitet om journalisters fältarbete under skolskjutningen i Jokela år 2007 (Raittila, Johansson, Juntunen, Kangasluoma, Koljonen, Kumpu, Pernu och Väliaverronen, 2008, 81–82) uttalade sig flera av de intervjuade tveksamt om vilken nytta ett teoretiskt och noggrant nedskrivet regelverk kan ha i praktiskt fältarbete. Däremot trodde de på nyttan av att lära sig god praxis av mer erfarna kolleger, som kunde föra sin erfarenhet vidare både genom samtal och särskild fortbildning. De intervjuade sade att de känt sig oförberedda på sitt fältuppdrag för att de hade för lite kunskap om krisjournalistik. Det uttalandet kan lätt föras över till diskussionen om journalistiska uppdrag där man möter personer med demenssjukdomar. Frågor som berör demensjournalistik har eventuellt också beröringspunkter med journalistik som berör journalistik kring psykiska funktionshinder, psykisk ohälsa eller missbrukarproblematik. I mitt material höjs starka röster för vikten av kunskap om demensfrågor, en kunskap som jag ser att väl kunde föras vidare både på redaktioner och i journalistutbildningen. Utbildningspaket kunde till exempel byggas upp i samråd mellan journalister med erfarenhet av praktiskt hälsojournalistiskt fältarbete, medicinskt kunnig personal, vårdare och aktiva inom minnesföreningar.

## **6.6 Nya perspektiv och fortsatt forskning**

På grund av det begränsade antalet respondenter kan jag i denna avhandling inte göra anspråk på att berätta hur en demensrelaterad journalistik fungerar eller brister i ett

vidare perspektiv. Däremot kan jag känna att jag lagt örat mot marken för att lyssna efter svaga signaler av något annalkande. Statistiken visar klart att demensfrågorna är ett samhällstema som journalistiken i framtiden behöver lära sig hantera allt bättre. Därför kan resultatet av intervjuerna ses som frön till eventuell vidare forskning.

En av de frågor som kunde vara betjänt av vidare studier är hur de demenssjuka egentligen representeras i de finländska medierna. Respondenterna i den här avhandlingen tillfrågades explicit om hurdana ord eller begrepp de undviker att använda i demensrelaterad journalistik, men frågan lockade inte till några längre diskussioner. Det kan tyda på att språkliga bedömningar inte haft prioritet i arbetsprocessen. Både i Europa och utanför hittas ändå studier som fokuserat på hur medier skrivit om personer med demens. En del av dessa nämns i kapitel 2. De här studierna visar på en mycket kraftig metaforik, som såväl demenssjuka och anhöriga, som vårdpersonal och forskare uppfattat som stötande och stigmatiserande. Därför kunde det vara av intresse att göra en innehållsanalys av finländska medietexter för att granska attitydskapandet kring demensfrågan.

En annan synvinkel som inte ingår i den här avhandlingen är hur demensfrågor uppfattas bland finländare med rötter i en annan kultur än den finska. Är den demensrelaterade journalistik som görs i Finland i dag över huvud taget relevant för dessa grupper? Hur kunde alltså en kultursensitiv demensrelaterad journalistik se ut?

Ett tredje tema av intresse är frågan om anonymitet och transparens kring de demenssjuka. Genom att granska både mediernas och vårdens syn på anonymitetsfrågor kunde intressanta diskussioner mellan olika discipliner födas.

## KÄLLOR

Ahlmén-Laiho, Ulla. 2019. *Suomalaisten lääkäreiden suhde joukkotiedotusvälineisiin*. Diss., Turun yliopisto.

Alzheimer Europe. 2013. *The ethical issues linked to the perceptions and the portrayal of people with dementia*. Alzheimer Europe. <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports> (Hämtad 20.2.2019).

Alzheimer's Society. 2008. *Dementia: Out of the shadows*. London: Alzheimer's Society.

Askham, Janet, Briggs, Kate, Norman, Ian och Redfern, Sally. 2007. Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing & Society*, 27: 3–24. DOI: 10.1017/S0144686X06005307.

Barbosa da Silva, António. 2007. Analys av texter. I Per-Gunnar Svensson och Bengt Starrin (red.). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. 18. uppl. Lund: Studentlitteratur, 169–206.

Barbosa da Silva, António och Wahlberg, Vivian. 1998. Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. I Bengt Starrin och Per-Gunnar Svensson (red.). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. 18. uppl. Lund: Studentlitteratur, 41–72.

Behuniak, Susan M. 2011. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society*, 31: 70–92. DOI:10.1017/S0144686X10000693.

Burnard, Philip. 1991. A method of analyzing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11: 461–461. [https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/50403376/0260-6917\\_2891\\_2990009-y20161118-21821-1pb8qa4.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DA\\_](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/50403376/0260-6917_2891_2990009-y20161118-21821-1pb8qa4.pdf?response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DA_)



[method\\_of\\_analysing\\_interview\\_transcri.pdf&X-Amz-Algorithm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-Credential=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A%2F20200226%2Fus-east-1%2Fs3%2Faws4\\_request&X-Amz-Date=20200226T081538Z&X-Amz-Expires=3600&X-Amz-SignedHeaders=host&X-Amz-Signature=a42b373c4374201fd50601211cddc1b42acaf67cdc5bd6781a8529c5cd1366a6](#) (Hämtad 26.2.2020).

Dempsey, Nicholas P. 2010. Stimulated Recall Interviews in Ethnography. *Qualitative Sociology* 33: 349–367. <https://doi-org.libproxy.helsinki.fi/10.1007/s11133-010-9157-x> (Hämtad 28.1.2020).

Deuze, Mark. 2005. What is journalism? Professional identity of journalists reconsidered. *Journalism* 6 (4): 442–464. <https://doi-org.libproxy.helsinki.fi/10.1177/1464884905056815> (Hämtad 22.10.2019).

Doyle, Colleen J, Dunt, David R, Pirkis, Jane, Day, Susan och Wijesundara, Badrika S. 2012. Media reports on dementia: quality and type of messages in Australian media. *Australasian Journal on Ageing*, 31 (2): 96–101.

Ekström, Mats och Nohrstedt, Stig Arne. 1996. *Journalistikens etiska problem*. Stockholm: Rabén Prisma.

Esaiasson, Peter, Gilljam, Mikael, Oscarsson, Henrik och Wängnerud, Lena. 2004. *Metodpraktikan. Konsten att studera samhälle, individ och marknad*. 2. uppl. Stockholm: Norstedts Juridik.

Fieser, James. Ethics. *Internet Encyclopedia of Philosophy*. <https://www.iep.utm.edu/ethics>. (Hämtad 21.10.2019).

Finer, David, Tomson, Göran och Björkman, Nils-Magnus. 1997. Ally, advokat, analys, agenda-setter? Positions and perceptions of Swedish medical journalist. *Patient Education and Counseling*, 30 (1): 71–81. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(96\)00960-3](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(96)00960-3) (Hämtad 19.1.2020).

Finlands officiella statistik (FOS): Befolkningsprognos [e-publikation].  
ISSN=1798-5145. 2018, Tabellbilaga 1. Befolkning efter ålder 1900 - 2070  
(åren 2020-2070: prognos) Korrigerad 18.12.2018 . Helsingfors: Statistikcentralen.  
[https://www.stat.fi/til/vaenn/2018/vaenn\\_2018\\_2018-11-16\\_tau\\_001\\_sv.html](https://www.stat.fi/til/vaenn/2018/vaenn_2018_2018-11-16_tau_001_sv.html)  
(Hämtad: 19.1.2019).

Finska läkarföreningen Duodecim. 2017. *Minnesluckor – vad är det fråga om, vad hjälper?* God medicinsk praxis/för patienter. Arbetsgrupp tillsatt av Finska läkarföreningen Duodecim, Societas Gerontologica Fennica, föreningen Suomen Geriatri, Neurologiska föreningen i Finland, Finlands psykiogeriatriska förening och Allmänmedicinska föreningen i Finland. Helsingfors: Finska läkarföreningen Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00072#readmore> (Hämtad 22.10.2019).

Finska läkarföreningen Duodecim. 2018. *Minnessjukdomar*. God medicinsk praxis/för läkare och vårdpersonal. Arbetsgrupp tillsatt av Finska läkarföreningen Duodecim, Societas Gerontologica Fennica, föreningen Suomen Geriatri, Neurologiska föreningen i Finland, Finlands psykiogeriatriska förening och Allmänmedicinska föreningen i Finland. Helsingfors: Finska läkarföreningen Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00014> (Hämtad 22.10.2019).

George, Daniel R. 2010. Overcoming the social death of dementia through language. *The Lancet* vol 376 (9741): 586–587. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61286-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61286-X)  
(Hämtad 25.1.2020).

Gerritsen, Debby L, Oyeboode, Jan och Gove, Dianne. 2018. Ethical implications of the perceptions and portrayal of dementia. I *Dementia* 17 (5): 596–608. DOI: 10.1177/1471301216654036.

Haapanen, Lauri. 2018. Overcoming methodological challenges in text production research: a holistic approach through data triangulation. I Lauri Haapanen, Liisa Kääntä och Lotta Lehti (red.). *Diskurssitutkimuksen menetelmistä. On the methods in discourse studies*. AfInLA-e. Soveltavan kielitieteen tutkimuksia 2018 (11): 45–70. DOI: 10.30660/afinla.69700.

Hanitzsch, Thomas. 2007. Deconstructing Journalism Culture: Toward a Universal Theory. *Communication Theory* 17 (4): 367–385. DOI:10.1111/j.1468-2885.2007.00303.x.

Hanitzsch, Thomas, Hanusch, Folker, Mellado, Claudia, Anikina, Maria, Berganza, Rosa, Cangoz, Incilay, Coman, Mihai, Hamada, Basyouni, Hernández, María Elena, Karadjov, Christopher D., Moreira, Sonia Virginia, Mwesige, Peter G., Plaisance, Patrick Lee, Reich, Zvi, Seethaler, Josef, Sektes, Elisabeth A., Noor, Dani Vardiansyah och Wang Yuen, Edgar Kee. 2011. Mapping journalism cultures across nations: A comparative study of 18 countries. *Journalism Studies* 12 (3): 273–93. DOI: 10.1080/1461670X.2010.512502.

Institutet för hälsa och välfärd. 2019. *Muistisairauksien yleisyys*. Institutet för hälsa och välfärd. <https://thl.fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> (Hämtad 22.1.2020).

Julkisen sanan neuvosto. 2014a. *Vapauttava 5494/SL/14*. Julkisen sanan neuvosto. <https://www.jsn.fi/paatokset/5494-sl-14/?year=2014> (Hämtad 14.9.2019).

Julkisen sanan neuvosto. 2014b. *JSN:n periaatelausuma lasten ja alaikäisten esiintymisestä mediassa* 10.12.2014. Julkisen sanan neuvosto. <http://www.jsn.fi/periaatelausumat/jsn-n-periaatelausuma-lasten-ja-alaikaisten-esiintymisesta-mediassa-10-12-2014> (Hämtad 18.10.2019).

Karolinska Institutet: Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. 2018. *Om demens och neurodegeneration*. Karolinska Institutet. <https://ki.se/nvs/om-demens-och-neurodegeneration> (Hämtad 3.2.2020).

Kirkman, Allison M. 2006. Dementia in the news: the media coverage of Alzheimer's disease. *Australasian Journal on Ageing*, 25 (2): 74–79. DOI: 10.1111/j.1741-6612.2006.00153.x.

Kvale, Steinar. 2001. *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Översättning: Nake, Bjørn. 6. uppl. Köpenhamn: Hans Reitzels Förlag.

Kvale, Steinar och Brinkmann, Svend. 2009. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, Larsåke. 2010. Intervjuer. I Mats Ekström och Larsåke Larsson (red.). *Metoder i kommunikationsvetenskap*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, 53–86.

McBride, Kelly och Rosenstiel, Tom. 2014. New Guiding Principles for a New Era of Journalism. I Kelly McBride och Tom Rosenstiel (red.). *The New Ethics of Journalism: Principles for the 21st Century*. Los Angeles: Sage/CQ Press, 1–6.

Milne, Alison. 2010. The 'D' word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. *Journal of Mental Health* 19 (3): 227–233. <https://doi.org/10.3109/09638231003728166> (Hämtad 29.1.2020).

Minnesförbundet. 2017. Minnesförbundet rf. <https://www.muistiliitto.fi/sv/alzheimer-centralforbundet>. (Hämtad 22.10.2019).

Mäkelä, Klaus. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. I Klaus Mäkelä (red.). *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsingfors: Gaudeamus, 42–61.

Nygård, Louise. 2006. How can we get access to the experiences of people with dementia? Suggestions and reflections. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13 (2):101–112. DOI: 10.1080/11038120600723190.

Ojala, Ulla. 2013. *Handbok om hur man intervjuar och fotograferar barn*. Centralförbundet för barnskydd. [https://www.lskl.fi/materiaali/lastensuojelun-keskusliitto/Handboken\\_om\\_hur\\_man\\_intervjuar\\_barn.pdf](https://www.lskl.fi/materiaali/lastensuojelun-keskusliitto/Handboken_om_hur_man_intervjuar_barn.pdf) (Hämtad 18.1.2019).

Opinionsnämnden för massmedier. 2014. *Journalistreglerna*. Opinionsnämnden för massmedier. <http://www.jsn.fi/sv/journalistreglerna> (Hämtad 18.1.2019).

Peel, Elisabeth. 2014. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health and Illness* 36 (6): 885–991. DOI: 10.1111/1467-9566.1212.

Prince, Martin, Wimo, Anders, Guerchet, Maëlen, Ali, Gemma-Claire, Wu, Yu-Tzu och Matthew, Prina. 2015. *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Costs and Trends*. London: Alzheimer's Disease International (ADI). <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf> (Hämtad 22.1.2020).

Raittila, Pentti och Koljonen, Kari. 2009. Kriisijournalismia ennen ja nyt. *Media & Viestintä* 32 (2): 48–66.

Raittila, Pentti, Johansson, Katja, Juntunen, Laura, Kangasluoma, Laura, Koljonen, Kari, Kumpu, Ville, Pernu, Ilkka och Väliaverronen, Jari. 2008. *Jokelan koulusurmat mediassa*. Tammerfors: Tampereen yliopisto.

Reese, Stephen D. 2001. Understanding the Global Journalist: a hierarchy-of-influences approach. *Journalism Studies* 2 (2):173-187.

Salo, Ulla-Maija. 2015. Simsalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. I Sanna Aaltonen och Riitta Höglbacka (red.). *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tammerfors: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print, 166–190.

Sjøvaag, Helle. 2010. The reciprocity of journalism's social contract: The political-philosophical foundations of journalistic ideology. *Journalism Studies* 11 (6): 874-888.

Social- och hälsovårdsministeriet. 2012. *Nationellt minnesprogram 2012–2020. Ett minnesvänligt Finland som mål*. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2012:25. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74500/RAP\\_2012\\_25\\_muistiohjelmalla\\_SVE%20verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74500/RAP_2012_25_muistiohjelmalla_SVE%20verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (Hämtad 21.10.2019).

Socialstyrelsen. 2017. En nationell strategi för demenssjukdom. Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-6-4.pdf> (Hämtad 22.1.2020).

Starrin, Bengt och Renck, Barbro. 2007. Den kvalitativa intervjun. I Per-Gunnar Svensson och Bengt Starrin (red.). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, 57–78.

Svensk presstjänst. 2020. Internt språkråd till de finlandssvenska medierna i april 2020.

Svenskt demenscentrum. 2018. *Vad är demens?* Svenskt demenscentrum. <http://www.demenscentrum.se> (Hämtad 21.10.2019).

Sweeting, Helen och Gilhooly, Mary. 1997. Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness*, 19 (1): 93–117.

Tanner, Denise. 2011. Identity, selfhood and dementia: message for social work. *European Journal of Social Work* 16 (2): 155-170. <https://doi.org/10.1080/13691457.2011.611795> (Hämtad 3.2.2020).

Torkkola, Sinikka. 2008. *Sairas juttu. Tutkimus terveystieteiden teoriasta ja sanomalehden sairaalasta*. Diss., Tampereen yliopisto.

Vårdguiden. 2020. *Demens – Alzheimers sjukdom*. Vårdguiden. <https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/larande-forstaelse-och-minne/demens---alzheimers-sjukdom> (Hämtad 3.2.2020).

Ward, Stephen J.A. 2011. *Ethics and the Media: An Introduction*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ward, Stephen J.A. 2018. Contractualism for Media Ethics. I Patrick Lee Plaisance (red.). *Communication and Media Ethics*. Boston/Berlin: De Gruyter Mouton, 75–93.

Østbye, Helge, Knapskog, Karl, Helland, Knut och Larsen, Leif Ove. 2004. *Metodik för medievetenskap*. Översättning: Larsson, Lars G. Malmö: Liber.

### **Muntliga källor:**

Respondent 0 (icke citerad). Flera arbetsgivare/reporter, pilotintervju 30.10.2019.

Respondent 1 (R1). Sanomakoncernen/reporter, intervju 4.11.2019.

Respondent 2 (R2). Finska Yle/reporter, intervju 12.11.2019.

Respondent 3 (R3). Alma Media/reporter, intervju 13.11.2019.

Respondent 4 (R4). HSS Media/reporter, intervju 1.12.2019.

Respondent 5 (R5). Svenska Yle/reporter, intervju, 3.12.2019.

Respondent 6 (R6). Frilans, södra Finland, varierande uppdragsgivare, 10.12.2019.



Svenska litteratursällskapet i Finland har stött arbetet med denna avhandling genom ett vistelsestipendium på Nordiskt Forum för Kultur och Vetenskap på Drakamöllan i Sverige i februari 2020. Två februariveckor på Österlen gav mig möjligheten att koncentrera mig på slutfasen av avhandlingsarbetet i lugn och ro. Förutom välbehövliga tysta skrivtimmar i bokskogens skugga gav den mig också ett nytt nätverk av engagerade personer i olika professioner och nöjet att samtala med vakna, hjälpsamma forskare ur andra discipliner än min egen. Detta tackar jag för.

## **Bilaga 1**

### **Intervjuguide**

#### **A. Den demensdrabbades roll i offentligheten**

1. Vilken roll eller vilka roller tycker du att personer med demenssjukdomar ska ha i medierna?
2. Vems röst tycker du att hörs i medierna när man talar om frågor som berör demens eller personer med demenssymtom?
3. Vilka uppfattar du att hörs som experter när man i medierna talar om demensfrågor?
4. Hur förhåller du dig till dem som har olika relationer till den demenssjuka när du ska arbeta med ett tema/program/artikel som berör en särskild person med demenssjukdom?

#### **B. Förberedelse inför mötet/intervjusituationen**

5. Vad tycker du att en journalist behöver ha för kunskap om demenssjukdomar och om personer med problem med tänkande och minne när hen arbetar med artiklar eller program som berör ämnesområdet?
6. Hur tror du att du själv kan förbereda dig för en intervjusituation där den intervjuades minne sviker, där hen kanske har problem med att förstå dig eller det du vill samtala om?
7. Hur tycker du att andra medier överlag hanterar demensfrågor och tematik ur till exempel äldrevården?

#### **C. Transparens**

8. Om texter du arbetat med varit föremål för kritik utifrån när det gäller publicistisk etik – hurdana fall har det gällt och vad tänker du om det hela nu efteråt?



9. Borde journalister referera för sin publik när och varför ett visst material inte har kunnat användas i slutprodukten? Varför? Har du exempel på när detta har skett?

#### **D. Anonymisering**

10. Hur tänker du på frågor kring anonymisering i samband med publicering av material som tangerar frågor kring demenssjukdomar och personer med demens?
11. Journalistreglernas paragraf 11 talar om allmänhetens rätt att kunna skilja fakta från åsikter och fiktivt material. På vilket sätt garanterar man tillförlitligheten om en del av eller hela materialet anonymiseras för publiken?

[Diskussion om en artikel som respondenten skrivit.]

#### **E. Praktiska begränsningar i arbete och publicering**

12. Beskriv hur det känns att intervjua personer som har problem med minnet eller annars nedsatt kognition.
13. Vad ser du att gör en intervju med en person med demensproblematik svår eller lätt?
14. Vilken typ av problem tror du att intervjuer med personer med minnesstörningar kan orsaka dig i ditt yrkesutövande?
15. Ibland fabulerar personer med kognitiva problem, berättar sådant som du som journalist inte vet om det stämmer eller inte. Kanske du till och med vet att det inte stämmer. Vad tänker du om de här situationerna? (Ett problem eller en möjlighet?)

#### **F. Etiska dragkamper**

16. Hur känner du inför att kanske inte kunna använda kunskap som skulle belysa din artikel eller ditt program bra eftersom användningen kunde orsaka en person med minnesproblem skada?

17. När anser du det eventuellt vara olämpligt att exponera personer med minnesproblem i medierna? Varför?
18. Journalistreglerna säger att ”I informationssökningen och nyhetsförmedlingen om sjukdoms- och dödsfall samt offer för olyckor och brott ska diskretion alltid iakttas.” Vad tänker du att den här paragrafen betyder i förhållande till personer med demenssymtom?
19. Paragraf 17 i Journalistreglerna säger att intervjuobjektet har rätt att veta i vilket sammanhang hens uttalande kommer att användas. Hur säkrar man den rätten och möjligheten att fatta ett informerat beslut om man vet att den intervjuade inte kommer att minnas intervjun om en vecka eller en timme?

#### **G. Journalistens yrkesmässiga självbild**

20. Vilken tycker du att är din uppgift som journalist när du gör journalistik som involverar personer med demenssjukdomar?

#### **H. Attityder och attitydskapande kring demensfrågor**

21. Vilka frågor/teman upplever du som journalistiskt viktiga när det gäller personer med demenssjukdomar?
22. Hur har du tänkt på vilka förutfattade meningar du själv kan ha haft när det gäller personer med demenssjukdom?
23. Hur undviker du att förstärka stereotypier och klichéer om demensfrågor hos din publik?

#### **I. Annat**

24. Den intervjuade har också en granskningsrätt i mån av möjlighet och denna rätt får inte överlåtas till någon annan, men hur förhåller du dig till situationer där en

anhörig, vårdpersonal eller andra utomstående kan vilja ändra, ta bort, lägga till eller förbjuda publicering av en del av ditt material eller av vad den sjuka sagt?

- 25.** Vilka begrepp använder eller undviker du när du arbetar med frågor kring demenssjukdoma?
- 26.** Hur gör du för att lyssna öppet på en person med kognitiva problem utan att automatiskt tolka genom ett sjukdomsfilter?

## **Bilaga 2**

### **Forskningskontrakt**

Jag har tagit del av följande information och ger Annika Rentola lov att banda intervjun med mig, transkribera den, skriva ut den och använda den som analysmaterial för sin pro gradu-avhandling i journalistik och kommunikation vid Helsingfors universitet.

1. Annika Rentola använder denna intervju som en del av analysmaterialet för sin magisteravhandling, vars tema är journalisters syn på hur personer med demenssjukdomar framställs eller kan framställas i medierna med hänsyn till etiska synvinklar. Skribenten har också rätt att använda intervjun för en eventuell doktorsavhandling i framtiden.
2. Arbetet med pro gradu-avhandlingen pågår under hösten 2019 och våren 2020. Syftet är att skriva texten klar senast under sommaren 2020. De intervjuer som utgör analysmaterialet utförs och transkriberas under hösten och vintern 2019. Analyserna och skrivprocessen sker under våren 2020.
3. Att delta som informant i detta arbete är frivilligt.
4. Informanterna är anonyma under hela processen. De transkriberade intervjuerna och informanternas personuppgifter förvaras skilt från varandra och kan enbart kopplas ihop med hjälp av en kodnyckel. De bandade intervjuerna analyseras enbart av skribenten, förvaras på en extern hårddiskiva hos skribenten – utskrifterna i digitalt format likaså. Kodnyckeln förvaras i intervjuarens personliga arkiv, skilt från forskningslov och analysmaterial. Den färdiga pro gradu-avhandlingen kommer att finnas på webben och på statsvetenskapliga fakulteten vid Helsingfors universitet.
5. Om skribenten i framtiden vill använda denna intervju som material också för annat vetenskapligt arbete än det ovannämnda förbinder hon sig att kontakta informanten för att be om lov för det.

6. Handledaren för detta arbete är professorn i journalistik vid Svenska social- och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet, Jaana Hujanen.

7. Annika Rentolas kontaktuppgifter är [xxx]